

HARVINAINEN – ERILAINEN – SAMANLAINEN

**”Mä kun menin kotiin, niin tuntu,
että huominen ei tule.”**

Marja Kauppinen

Opinnäytetyö
Lokakuu 2010
Terveyspalvelut
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto
Tampereen ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
 Hoitotyön koulutusohjelma
 Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

KAUPPINEN, MARJA:

Harvinainen – erilainen – samanlainen. ”Mä kun menin kotiin, niin tuntu, että huomien ei tule.”

Opinnäytetyö 80 s., liitteet 10 s.
 Lokakuu 2010

Harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempien kokemuksia on tarkasteltu vain vähän hoitotyön ja hoitotieteen näkökulmasta. Tässä työssä harvinaisella sairaudella käsitetään aspartyyli-glukosaminuriaa – eli Agu-tautia.

Tässä kvalitatiivisessa opinnäytetyössä kuvataan harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempien asiantuntijuuden kuulemista ja huomioon ottamista perheen lasta koskevassa sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksenteossa. Opinnäytetyön tehtävänä oli selvittää, miten haastatellut Agu-lapsen vanhemmat ovat kokeneet kuulluksi tulemisensa ja asiantuntijuutensa huomioimisen. Tehtävänä oli selvittää myös miten haastatellut asiantuntijat ovat oman työnsä kautta kokeneet tämän vanhempien kuulluksi tulemisen ja asiantuntijuuden huomioimisen.

Työni keskeiset käsitteet perhekeskeisyys ja perheen äänen kuuleminen, perheen asiantuntijuus, vuorovaikutus, Agu-tauti sekä harvinaisuus liittyivät harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempien asiantuntijuuden kuulemisen ja huomioon ottamisen tarkasteluun. Teoreettiseksi viitekehykseksi valitsin ekokulttuurisen teorian (Paula Määttä), jossa perhe nähdään aktiivisena subjektina eikä passiivisena toiminnan objektina. Keskeisinä aineistonkeruun ja - käsittelyn menetelminä käytin teemahaastattelua ja sisällönanalyysiä.

Vanhemmilla on tarve kehittyä asiantuntijoiksi, jotta he tulevat kuulluiksi ja huomioon otetuiksi sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen asiakkuuksissa, koska Agu-tautia ei tunneta. Vanhempien kokemukset ovat hyvin vaihtelevia ja moninaisia. Agu-lapsen yhteistyöverkostojen toimivuus ja verkoston työntekijöiden tunteminen auttaa vanhempia jaksamaan perheen arjessa. Asiantuntijat näkevät kohtaamiskokemusten ja asiantuntijuuden huomioimisen toteutumisen suuren merkityksen Agu-lapsen vanhemmille perheen arjessa, mutta myös sen epätasalaatuisuuden sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmissä.

Vanhemmat kehittyvät asiantuntijoiksi, jotta he tulevat kuulluiksi ja huomioon otetuiksi sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen asiakkuuksissa. Valistustyö auttaa työntekijöitä ymmärtämään Agu-lapsen ja hänen vanhempiensa elämäntilanteita ja tuen sekä avun tarpeita. Työntekijän ajanpuute vähentää perheen äänen kuulemistä kohtaamistilanteissa. Harvinaista sairautta sairastavien yksilöiden ja perheiden tilanteita tulisi tutkia enemmän, ja myös hoitotyön viitekehyksessä.

Asiasanat: harvinainen sairaus, vanhempien asiantuntijuus, kuuleminen, terveydenhuollon päätöksenteko, sosiaalihuolto

ABSTRACT

Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care

KAUPPINEN, MARJA:

Rare – Diverse – Alike.” When I went home, it felt like tomorrow never comes.”

Bachelor’s thesis 80 pages, appendices 10 pages
October 2010

The experiences of parents whose children suffer from a rare disease have been studied only to a limited extent with regard to health care and science. In this thesis, the rare disease studied was Aspartylglucosaminuria (AGU).

This quantitative thesis describes to what extent parents felt their experience has influenced the decision-making process within the social welfare and health care service system. The aim of the study was to find out how the interviewed parents of AGU children felt their message was received and to what extent their knowledge was taken into account. In addition, personal staff were interviewed in order to find out how they experienced communication and sharing of knowledge with the parents in their work. The ecocultural theory by Paula Määttä was chosen as a framework.

According to the results, the AGU disease is not well known. Therefore, the parents feel the need to develop their skills to become specialists. This way, their opinion will be considered when communicating with the providers of social and health services. The parents’ experiences are very diversified. The functionality of AGU children’s networks and knowing the people inside the networks help the parents to manage everyday life. The professional staff realize the value of good communication and the importance of recognizing the experience of AGU children’s parents. They realize the big impact this has on the everyday lives of families but they also see the variation of quality within the social and health service system.

Parents become specialists to make their voice and opinion heard when dealing with the providers of social and health care services. Educational work will help the staff to understand the life situation of AGU children and their parents, as well as their need of support and help. The staff’s lack of time has a negative effect on hearing the message of the family when communicating. The situation of individuals and families suffering from a rare disease should be studied more also within the health care framework.

Key words: rare disease, parents as specialists, listening, health care decision-making, social welfare

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	8
2.1 Keskeiset käsitteet.....	8
2.1.1 Perhekeskeisyys ja perheen äänen kuuleminen	9
2.1.2 Perheen asiantuntijuus	10
2.1.3 Vuorovaikutus	11
2.1.4 Aspartyyliglukosaminuria – Agu-tauti	12
2.1.5 Harvinaisuus	14
2.2 Keskeiset toimijatahot.....	15
2.2.1 Kehitysvammaisten Tukiliitto ry	15
2.2.2 Suomen AGU ry	16
2.2.3 Harvinaiset-verkosto	16
2.2.4 Rinnekoti-Säätiö.....	17
2.3 Aikaisempia opinnäytetöitä harvinaisaiheista	18
2.4 Ekokulttuurinen teoria.....	20
3 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE	24
4 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT	25
4.1 Kvalitatiivinen tutkimusstrategia	25
4.2 Kohdejoukko.....	25
4.3 Aineistonkeruu- ja analysointimenetelmä	26
4.4 Aineiston analysoinnin kuvaus	28
5 OPINNÄYTETYÖN PERHEHAASTATTELUIJEN TULOKSET	30
5.1 Vanhempien kokemukset saamansa kohtelun laadusta.....	30
5.2 Vanhempien kokemukset selviytymisistään perheen arkipäivässä	32
5.3 Vanhempien kokemukset substanssiosaamisensa arvostamisesta	34
5.4 Vanhempien kokemus heidän asiantuntijuutensa kuulemisesta ja huomioon ottamisesta sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksenteossa.....	35
5.5 Kokemuspalauteaineiden antia.....	40

6 OPINNÄYTETYÖN ASiantuntijahaastattelujen tulokset	46
6.1 Vanhempien kokemuksista Agu-lapsen asioista päätettäessä	46
6.2 Agu-lapsen perheenjäsenyyden vaikutuksista perheen arkielämään	47
6.3 Vanhempien jaksamisesta omassa arjessaan.....	48
6.4 Asiantuntijoiden näkemys Agu-lapsen vanhempien arjesta sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen asiakkuuksissa	50
7 POHDINTA	56
7.1 Opinnäytetyön prosessiin liittyvät eettiset näkökohdat	56
7.2 Opinnäytetyöprosessin luotettavuus.....	57
7.3 Opinnäytetyön tulosten hyödyntäminen.....	58
7.4 Yhdistyksen merkitys Agu-lapsen vanhemmalle.....	62
8 PÄÄTÄNTÄ	66
8.1 Opinnäytetyön perhehaastattelujen ja asiantuntijahaastattelujen tarkastelua suhteessa toisiinsa, aikaisempiin opinnäytetöihin ja viitekehykseen	66
8.2 Aiheita jatkoselvityksiä varten.....	70
8.3 Oma ammatillinen kasvu	72
LÄHTEET	77
LIITEET	80



Kuva: Annika Alastalo

KUVA 1. Yhteistyökumppaneiden tunnukset ja samanhenkinen aito luontokuva
(Kuva: Annika Alastalo 2008)

1 JOHDANTO

Sairaus tai vamma määritellään Suomessa harvinaiseksi, kun sitä sairastaa korkeintaan 1:10 000, eli sairaus- tai vammaryhmässä on noin 500 lasta ja/tai aikuista. Euroopassa vietetään Harvinaiset-päivää joka neljäs vuosi. Tuo harvinainen päivä on karkauspäivä, helmikuun 29. pv. Harva meistä tietää tämän harvinaisten päivän. Harvat meistä myöskään ovat tutustuneet harvinaista sairautta sairastavien arjen haasteisiin tilanteessa taikka toisessa. Tätä aihepiiriä koskettavia aikaisempia tutkimuksia hoitotyön tai hoitotieteen näkökulmasta ei juuri ole tehty.

29.2.2009 EURORDIS (European Organisation for Rare Diseases) julkaisi kirjan, jonka tavoitteena on tuoda julkisuutta harvinaisille sairaus- ja vammaryhmille, lisätä keskustelua sekä parantaa ymmärrystämme harvinaista sairautta sairastavien tarpeista ja odotuksista EU:n alueella. Invalidiliitto ry:n Harava-lehdessä (1/2009) on artikkeli, jossa kerrotaan pääpiirteitä suomalaisten vastaajien osalta tehdyistä tutkimustuloksista (liite 1). Tutkimus oli siten harvinainen, että vastaajat eli harvinaiset itse pääsivät osallistumaan tutkimuksen tekoon ja kysymysten muotoiluun jo tutkimuksen suunnitteluvaiheessa.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempien asiantuntijuuden kuulemista ja huomioon ottamista sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksenteossa. Opinnäytetyöni ajatteluprosessi on induktiivinen. Perheiden lapset on rajattu työn ulkopuolelle, sillä lapset tulee huomioida eri tavoin kuin aikuiset heidän kokemuspalauteensa saamiseksi.

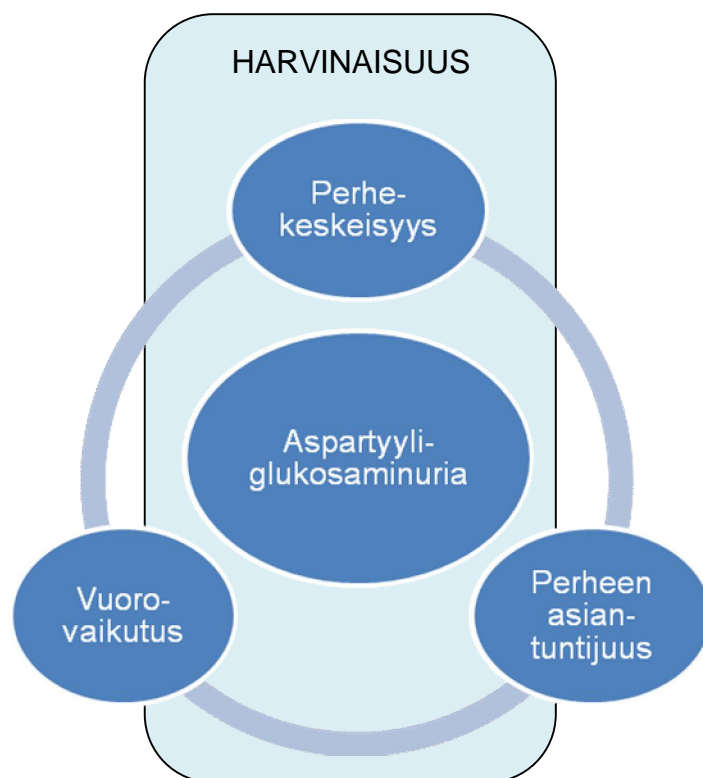
Tässä työssä vanhempien asiantuntijuuden kuuleminen ja huomioon ottaminen on rajattu koskemaan vain sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksentekoa. Tulokset on saatu vanhempien ja asiantuntijoiden teemahaastatteluilla sekä Aguperheviikonlopun aikana kerätyillä kokemuspalauteauselomakkeilla.

Opinnäytetyön tulosten avulla on mahdollisuus tuottaa tietoa, jolla voimme kehittää omaa työskentelyotettamme harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempien kanssa toimimisessa sosiaali- ja terveystieteen palveluyksiköissä.

2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

2.1 Keskeiset käsitteet

Opinnäytetyöni keskeiset käsitteet (kuvio 1) liittyvät harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempien asiantuntijuuden kuulemisen ja huomioon ottamisen tarkasteluun. Tässä työssä hyvän hoidon käsitteellä tarkoitetaan harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempien asiantuntijuuden kuulemisen ja huomioon ottamisen toteutumista perheen lasta koskevassa sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksenteossa.



KUVIO 1. Keskeiset käsitteet

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000 sekä Laki 785/1992 potilaan asemasta ja oikeuksista tukevat näkemystä vanhempien asiantuntijuuden kuulemisen ja huomioon ottamisen oikeutuksesta perheen lasta koskevissa sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksentekoprosesseissa.

2.1.1 Perhekeskeisyys ja perheen äänen kuuleminen

Arkipäivän kielessä on monta ilmaisuja, joilla työntekijät kertovat perheiden kanssa tekemästään työstä, kuten perhelähtöisyys tai perhehoitotyö. Näistä olen valinnut työni käsitteeksi perhekeskeisyyden, jota Rantalan (2002, 35) mukaan voidaan tarkastella kahdesta eri näkökulmasta: perheenjäsenen yksilönä hoitotyön asiakkuudessa, jolloin perhe on hänen taustatukenaan tai toisaalta perhe itsessään voi olla hoitotyön keskeinen kohde, kaikkine perheenjäsenineen.

Perhekeskeisyyden hoitotyössä tulee Paunosen ja Vehviläinen-Julkusen (1999, 16) mukaan tarkoittaa perheen mukaan ottamista koko hoitoprosessiin sekä päätöksentekoon. Tämä näkemys sopii yhteen valitsemani ekokulttuurisen viitekehysten kanssa, jota käytän tässä opinnäytetyössäni teoreettisena lähtökohtana.

Olen valinnut opinnäytetyöni näkökulmaksi perheenjäsenen yksilönä, jolloin perheen harvinainen lapsi on asiakas ja vanhemmat hänen taustatukenaan. Tämä mahdollistaa sen, että voin tutkia vanhempien kokemuspalautea ilman perheen lapsen kokemuspalautea, ja perheen vanhempien asiantuntijuuden kuulemisen ja huomioon ottamisen näkökulman on mahdollisuus nousta esiin.

Kokemuspalauteiden avulla on tilaisuus tarkastella vanhempien halukkuutta ottaa työntekijä mukaan yhteistyöhön. Tavallista on, että sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköissä me tarkastelemme meidän omia intressejämme olla osana perheen kanssa työskentelevää työntekijäryhmää. Kenties sivuutamme perheen vanhempien tarpeet tarkastella tätä asiaa, ja unohtamme, että he voivat pohtia ottavatko he meidät mukaan tähän yhteistyöhön.

Tässä työssä perhekeskeisyydellä tarkoitetaan perheen vanhempien mukaan ottamista heidän asiantuntijuuttaan kuulemalla ja huomioon ottamalla, kun kyse on heidän harvinaista sairautta sairastavan lapsensa sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksenteosta.

Tässä työssä kuulemisen käsitteellä tarkoitetaan perhekeskeisyyden ja vuorovaikutuksen käsitteiden samanaikaista toteutumista harvinaista sairautta sairastavan lapsen perheen sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksenteossa.

2.1.2 Perheen asiantuntijuus

Tässä opinnäytetyössäni tuon esiin asiantuntijuutta, joka liittyy perheitä koskevaan sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksentekoon. Meillä on olemassa erilaisia palvelujärjestelmätahoja pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden yksilö- hakemusten käsittelyn päätöksentekoa varten. Näitä ovat esimerkiksi hoitovastuuyksikköjen hoitoneuvottelut ja keskussairaaloiden moniammatilliset kuntoutussuunnitelmapalaverit. Toteutuvien palvelujen tosiasiallinen sopiminen perheen arjen tarpeisiin perheen jaksamista tukevana elementtinä auttaa hahmottamaan, onko perheen asiantuntijuutta heidän omassa tilanteessaan aidosti kuultu.

Perheen osallistuminen potilasta koskeviin hoitopäätöksiin on monitahoinen asia, johon vaikuttavat potilaan tahto, hänen tilanteensa, ikänsä, perheen sisäiset suhteet sekä perheen halu ja osallistumismahdollisuus. Oleellista tässä on hoitavien henkilöiden näkemys perheen asemasta päätöksenteossa. (Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Potinkara 2008, 125.)

Perheen asiantuntijuus ei ole sama asia kuin perheen asema päätöksenteossa. Perhettä voidaan kuulla asiantuntijana omassa tilanteessaan, mutta kuuleminen ei välttämättä heijastu päätöksentekoon.

Ammatti-ihmisten arvio vanhempien osallistumisesta suunnitteluun ja päätöksentekoon kertoo, että sosiaalitoimi kutsuu vanhempia useammin kuultavaksi kuin terveydenhuolto. Puolet terveydenhuollon ja kolmasosa sosiaalitoimen suunnitelmista tehdään viranhaltijoiden oman ilmoituksen mukaan vanhempia kuulematta. (Määttä 2001, 14.)

Omassa työssäni kuntoutusohjaajana ja kuntoutussuunnittelijana ryhdyin nimitämään tätä menettelytapaa ”kosmeettiseksi kuulemiseksi”. Tällä termillä kuvaan tilanteita, joissa perheitä haastatellaan muodon vuoksi, mutta kuulemisella ei ole tosiasiallista yhteyttä perheen asioita koskevaan päätöksentekoon.

Tässä työssä perheen asiantuntijuudella tarkoitetaan perheen vanhempien konkreettista mukaan ottamista harvinaista sairautta sairastavan lapsen terveydenhuollon päätöksentekoon.

2.1.3 Vuorovaikutus

Hoitoalan työntekijällä tulisi olla Pohjanvirta-Hietasen (2007) mukaan hyvät perusvalmiudet vuorovaikutustyöskentelyyn oman persoonansa kautta. Vuorovaikutus tulee esiin osana perheen kuulemista ja asiantuntijuuden huomioimista.

Vuorovaikutustaidot nähdään usein epämääräisenä ammattipätevyyden taitoalueena. Niitä pidetään ikään kuin itsestäänselvyytenä tai toisaalta jopa toissijaisena ammattitaitona. – – Tyypillistä on esimerkiksi painottaa asiakkaan tai potilaan kunnioitusta, mutta sanalle kunnioitus ei osata antaa todellista sisältöä. (Vilen, Leppämäki, Ekström 2002, 21.)

Vuorovaikutusympäristöllä on merkitystä. Perheen lähellä oleminen ja vanhempien kuuleminen on toisenlaista perheen omassa ympäristössä kuin mitä se on terveydenhuollon yksikön tiloissa. Ammatilainen osaa ottaa tämän huomioon työskentelyssään. Vanhemmat niin kuin työntekijät huomioivat eri asioita vastaanottotilassa tai työhuoneessa kuin kotikäynnillä, ja se tuntuu vuorovaikutustilanteessakin. Kotikäynnillä perheen arki saa tilaa konkretisoitua erilaisin tavoin. Ammatillinen vuorovaikutus on enemmän kuin vuorovaikutus, ja se Vilenin ym. (2002, 21–22) mukaan näkyy esimerkiksi vaikuttamisena, jakamisena, tiedon hankkimisena sekä asioiden eteenpäin viemisenä. Se tulee esiin työntekijän työotteessa, joka on ohjaavampi ja aktiivisempi kuin asiakkaan. Ammatillinen vuorovaikutus on taito, jonka takana on tietoa ja oppimista. Tällainen vuorovaikutustilanne antaa tilaa myös hiljaisuudelle, tunteille ja ajatuksille.

Opinnäytetyössäni kohdistan mielenkiintoni ammatilliseen vuorovaikutukseen perheen vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä. En siis tarkastele perheen sisäisiä vuorovaikutuksen mekanismeja tai vuorovaikutusta terapeutisena kohtaamisen tilana. Työntekijän ammattiosaaminen ei tavoita perhettä eikä ole heille tueksi, jos yhteys lapsen vanhempien ja työntekijän välillä ontuu.

Tässä työssä vuorovaikutuksella tarkoitetaan ammatillista vuorovaikutusta, jota harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhemmat ovat subjektiivisesti kokeneet asiantuntijuutensa kuulemisessa ja huomioon ottamisessa perheen lasta koskevassa sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksenteossa.

2.1.4 Aspartyyli-glukosaminuria – Agu-tauti

Olen valinnut kohderyhmäksi suomalaisen tautiperimään kuuluvan Agu-taudin. Kirjassaan Suomi-neidon geenit, Reijo Norio (2000) tuo esiin perusteellisesti suomalaisen tautiperinnön syntyä, luonnetta ja taustaa. Norio (2000, 26) kuvaa, että kansallinen eristyneisyytemme on luonut geenivalikoimamme ja pitänyt sitä yllä. Se ei sinänsä ole poikkeuksellista, merkittävän siitä tekee se, että monellakaan eristyneellä kansalla lääketiede ei ole niin korkeatasoista, että harvinaisuuksia pystyttäisiin tutkimaan ja selvittämään niin kuin Suomessa.

Agu-tauti on perinnöllinen aineenvaihdunnan tauti, joka johtaa vähitellen vaikeaan kehitysvammaisuuteen. Geenivirhe periytyy molemmilta vanhemmilta. Noin joka 60. suomalainen kantaa tätä geenivirhettä. Vuosittain Suomessa syntyy 1-4 Agu-lasta, samassa perheessä voi olla useampi kuin yksi Agu-lapsi. Geenivirheestä johtuva häiriö aineenvaihdunnassa johtaa valkuaisyhdiste aspartyyli-glukoosi-aminin kertymisen soluihin. Kasaantuva aine aiheuttaa vähitellen pahenevat oireet. Tauti voidaan varmistaa veri- tai virtsakokeella. Agu-diagnoosi tehdään usein noin viiden vuoden iässä. Leikki-iässä oppimiskyky hidastuu. Pienet koululaiset ovat keskimäärin lievästi ja isommat keskivaikeasti kehitysvammaisia. Nuoret aikuiset toimivat keskimäärin vaikeasti kehitysvammaisen tasoisesti ja useimmat yli 35-vuotiaat ovat syvästi kehitysvammaisia. Agu-tautia sairastavien elinikä on yleensä alle 50 vuotta. (Suomen AGU ry 2010.)

Agu-taudin keksijänä pidetään jo edesmennyttä professori Jorma Paloa. Norio (2000, 206) toteaa Agu-taudin syntyhistoriasta, että vuonna 1967 Palo löysi fenyyliketonuriatutkimuksensa sivutuotteena kehitysvammaisten virtsa-analyyseistä siihen asti tuntemattoman aminohappotäplän.

Suomalaisen Agu-taudin molekyyligenetiikka tunnetaan erittäin tarkasti. Entsyymiin geeni on nimeltään AGA-geeni ja se sijaitsee kromosomin 4 pitkässä käsivarressa kohdassa q32-q33. Suomalaisilla Agu-taudin syynä on lähes aina geenissä oleva ns. AGUFin-major -mutaatio. Tauti periytyy peittyvästi. Suomalaismutaatiot on helppo todeta geenitestillä. Testi toteaa luotettavasti sekä Agu-taudin että geenimutaation kantajuuden ja soveltuu sikiödiagnostiikkaan. (Harvinaiset-verkosto 2010.)

Agu-tauti on siis harvinainen, mutta sillä on myös oma harvinaisempi alatyyppe. AGUFin-minor -geeniä on tavattu ainoastaan Suomenlahden rannikolta, kun puolestaan AGUFin-major -geeniä on tasaisesti ympäri Suomen. (Norio 2000, 206.)

Agu-lapsi elää Hassisen (2009) mukaan ensimmäiset neljä elinvuottaan tavanomaisen normaalia elämää, mutta sitten tulee kehityksen viivästymää, joka johtaa lapsen tutkimuksiin ja kehitysviivästymäsyiden selvittelyyn. Tutkimuslöydösten perusteella lapselle myönnetään pidennetty oppivelvollisuus EHA1 opetuksessa (lievemmin kehitysvammaisten harjaantumisopetus). Sairauden merkit näkyvät siten, että esimerkiksi puhe ei edisty sujuvaksi ja lapselle tulee fyysistä kömpelyyttä. 12-vuotiaana Agu-lapsi on keskivaikeasti kehitysvammainen.

Agu-taudissa ensioire on kiihtynyt kasvu ensimmäisten elinkuukausien aikana. Myöhemmin kasvuvauhti sammuu ja Agu-henkilöt jäävät keskimääräistä lyhyemmiksi. Potilasoppaassa (Arvio 2003, 8–14) todetaan, että Agu-vauvat ovat usein ns. helppoja hoitaa, kun taas leikki-iässä useat ovat touhottavia ja levottomia. Kouluiässä nuoret ovat yleensä hyväntuulisia. Taantumavaiheen alku muuttaa nuoren hämmentyneeksi ja aloitekyvyttömäksi. Keski-ikäinen Agu-henkilö voi istua pitkiä aikoja aloillaan ja suuttua, jos häiritään. Sairauden tunnusmerkkejä löytyy leikki-ikäisen hidastuneesta oppimiskyvystä, viivästyneistä puhe- ja kommunikaatiotaidoista, jonkin verran kömpelöstä liikkumisesta sekä side- ja tukiduosongelmista, kuten notkoselkä, pömpö vatsa, jalkaterien rakennevirheet ja pihtikintut. Tautiin liittyy monia terveydellisiä lisäongelmia: ripulia, unihäiriöitä, reumaa, ahdistuneisuutta ja aggressiivisuutta. Hankalinta ovat murrosiässä ilmenivät sekavuusjaksot, joissa nuori dementoituu nopeasti, vaeltaa, puhuu sekavia, tuhrii, valvoo. Jakso voi kestää jopa vuoden ja se saattaa toistua myöhemmin uudestaan. Parantavaa hoitoa ei tunneta eikä sellaista ole näköpiirissä.

Agu-lapsilla on varhainen puberteetti. Hassinen (2009) kuvaa, että kasvonpiirteet karheutuvat, pään ympärysmitta pienenee, tulee iho-oireita sekä epilepsiaa. 16–25-vuotiaana Agu-lapsilla tapahtuu nopeaa taantumista kognitiivisissa toiminoissa ja myös liikuntakyky heikkenee. He ovat infektioherkkiä, esiintyy aspiratiopneumonioita, kaatuilua, joista seuraa murtumia, tulee kipuja ja elintoiminnot heikkenevät.

Tässä opinnäytetyössä tutkimustulokset kokemuspalautteista peilautuvat haasteltuin olleiden, harvinaista Agu-tautia sairastavien lasten vanhempien asiantuntijuuden kuulemisesta ja huomioon ottamisesta lasta koskevassa sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksenteossa.

2.1.5 Harvinaisuus

Harvinaisuus on käsite, jolle löytyy muutamia erilaisia määritelmiä. Määritelmän sisältö luonnollisesti on muotoutunut sen mukaan, mikä taho toimii käsitteen määrittelijänä. Keskeisiä määrittelyjä löytyy esimerkiksi kansalliselta sekä maantieteellisen koalition tasoilta - kuten Euroopan unioni ja Pohjoismaat.

EU:ssa sairaus määritellään harvinaiseksi, kun sitä sairastaa korkeintaan 5:10 000. Väestöön suhteutettuna täällä Suomessa meillä tämä määrittely tarkoittaisi noin 2600 yksilön potilasryhmää. Suomessa käytetään yhteispohjoismaista määritelmää, joka on 1:10 000, mutta Suomen harvinaistoinnissa huomioidaan EU-määritelmä. Pohjoismaisessa määrittelyssä harvinaisuuden lisäksi on huomioitu myös sairauden tai vamman vaikutus arkielämän sujuvuuteen. EU:n asiakirjoissa korostetaan sitä, että sairaudet edellyttävät kokonaisvaltaista yhteisiin erityistoimiin perustuvaa toimintamallia, jotta mm. voitaisiin parantaa sairastuneiden elämänlaatua tai sosioekonomisia mahdollisuuksia. (Harvinaiset-verkosto 2010.)

Asiantuntijat arvioivat, että harvinaisia sairauksia ja vammoja on olemassa tuhansia erilaisia. European Organisation for Rare Diseases arvioi, että maailmassa esiintyisi noin 6000–8000 harvinaista sairautta. Osaa sairauksista löytyy vain paikallisesti rajoitetuilta alueilta, osaa harvinaissairauksista diagnosoidaan kautta maailman. (EURORDIS 2010.)

Agu-tauti täyttää harvinaisuuden kriteerit, sillä taudin ilmaantuvuus on noin 1:16 000. Resessiivisessä periytymisessä taudin todennäköisyys on 25 %:n luokkaa, eli 1/4. Hassisen (2009) mukaan Suomessa on diagnosoitu Agu-tauti n. 250 henkilöllä. Muualla maailmassa on tehty reilut 30 Agu-diagnoosia. Sitä haasteellisempaa on harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempien asiantuntijuuden kuuleminen ja huomioon ottaminen terveydenhuollon päätöksenteossa, mitä harvinaisemmasta sairaus- tai vammaryhmästä on kyse.

Tässä työssä harvinainen sairaus määritellään yhteispohjoismaisen määritelmän – 1:10 000 – mukaisesti. Tässä työssä harvinaisesta sairaudesta puhuttaessa tarkoitetaan aspartyyglukosaminuriaa – eli Agu-tautia.

Suomen mittakaavassa Agu-tauti on noin yhdellä 18.000 suomalaisesta (Kehitysvammahuollon tietopankki 2010).

2.2 Keskeiset toimijatahot

Opinnäytetyöni keskeiset toimijatahot (kuvio 2) tekevät työtä, kukin sektorillaan, Agu-lasten perheiden vanhempien kanssa. Tässä työssä keskeiset tahot on rajattu koskemaan vain työni lähteinä olleita kolmannen sektorin toimijoita.



KUVIO 2. Keskeiset toimijatahot

2.2.1 Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry on järjestö, joka puolustaa ja kehittää kehitysvammaisten ja heidän perheidensä yhteiskunnallista tasa-arvoa. Järjestöllä on merkittävä vaikuttajan rooli yhteiskunnallisissa asioissa. Tukiliitto tarjoaa erilaista tukea ja toimintaa jäsenistölleen, liiton tavoitteena on hyvä elämä kehitysvammaiselle ihmiselle ja hänen perheelleen. Asenteissa on paljon työsarkaa ja perustehtävänsä toteuttamiseksi Tukiliitto kerää ja jakaa tietoa, kokeilee ja kehittää, kouluttaa jäsenistöään. Tukiliitto on mukana erilaisissa verkostoissa ja yhteistyö-

kuvioissa ”puhumassa jäsenistönsä äänellä”. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2010.) Kehitysvammaisten Tukiliiton tavoitteena ovat kehitysvammaisten ihmisten ja heidän läheistensä oikeudet, joita ovat esimerkiksi: oikeus syntyä ja elää arvostettu elämä, oikeus elinikäiseen oppimiseen, oikeus riittäviin ja laadukkaisiin kuntoutuspalveluihin sekä oikeus yksilölliseen tukeen ja asiakaslähtöisiin palveluihin (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2009, esite).

2.2.2 Suomen AGU ry

Suomen AGU ry on perustettu Keravalla vuonna 1992. Yhdistyksen hallitus koontuu nelisen kertaa vuodessa ja kehittää toimintaa ja vie Agu-asiaa eteenpäin. Yhdistyksen toiminta on aktiivista. Yhdistyksessä on mukana noin 90 Agu-perhettä eri puolilta Suomea. Kannatusjäsenenä on mukana sukulaisia, asiantuntijalääkäreitä ja hoitohenkilökuntaa. Yhdistys toteuttaa vuosittain kaksi jäsenperheille tarkoitettua tapaamista, toisen pääsiäisenä ja toisen syksyllä. Pääsiäisen sopeutumisvalmennuskursseille on osallistunut yhteensä noin 80 aikuista ja lasta. Tapaamiset antavat perheille vertaistukea, tietoa ja voimia jaksaa arjessa. (Suomen AGU ry 2010.) Kehitysvammaisten Tukiliitto on kolmannen sektorin toimija, joka on tiiviissä kontaktissa Agu-perheiden kanssa ja toimii yhteistyökumppanina muun muassa tälle potilasyhdistykselle.

2.2.3 Harvinaiset-verkosto

Harvinaiset -verkosto on 16 sosiaali- ja terveysalan järjestön ja säätiön muodostama yhteistyöverkosto, jonka toiminnassa on mukana myös Väestöliiton perinnöllisyysklinikan edustaja. Jokaisella osallistuvalla järjestöllä on oma nimetty työntekijänsä, joka on järjestön toimialaan kuuluvia harvinaisia sairaus- ja/tai vamma-ryhmiä varten. Verkostossa tällä hetkellä mukana ovat Epilepsialiitto, Hengitysliitto Heli, Iholiitto, Invalidiliitto, Kehitysvammaisten Tukiliitto, Kuuloliitto, Lihastautiliitto, Munuais- ja maksaliitto, Näkövammaisten keskusliitto, Orton Invalidisäätiö, Rinnekoti-Säätiön Lasten Kuntoutuskoti, Suomen MS-liitto, Suomen Parkinson-liitto, Suomen Potilasliitto, Suomen Reumaliitto sekä Suomen Sydänliitto. (Harvinaiset-verkosto 2010, esite.) Verkostolla on ollut käynnissä vuosina

2008 – 2010 kolmivuotinen RAY-projekti: ”Yksi ovi – monta ikkunaa”, jonka myötä on kehitetty tiedottamista harvinaisista sairaus- ja vamma ryhmistä sekä heidän tarpeistaan.

Verkostossa toimivat harvinaistyöntekijät tekevät laajasti yhteistyötä eri viranomaistahojen kanssa, kuten kuntien sosiaali- ja terveydenhuoltoon, sairaanhoitopiirien sekä Kansaneläkelaitoksen edustajien kanssa. Tietoisuuden lisääminen harvinaisista sairaus- ja vamma ryhmistä sekä harvinaisten ja heidän läheistensä aseman parantaminen ovat verkoston toiminnan yleisinä tavoitteina. Avuksi tähän tiedotukseen ja yhteistyöväylänä toimimiseen tulee uusi Harvinaiset-portaali, joka korvaa nykyisen Harvinaiset-sivuston. (Harvinaiset-verkosto 2010.) Verkosto järjestää seminaarin 27.9.2010. Seminaarin aiheina ovat Euroopan unionin suositus harvinaisiin sairaus ja vamma ryhmiin kuuluvien kansallisten ohjelmien luomiseksi ja suosituksen toteuttamisen valmistelujen eteneminen Suomessa.

2.2.4 Rinnekoti-Säätiö

Rinnekoti-Säätiö Espoosta hallinnoi Helsingin keskustassa sijaitsevaa Lasten kuntoutuskotia – harvinaisten sairauksien osaamiskeskusta, joka tarjoaa sopeutumisvalmennuskursseja harvinaissairauksia sairastaville lapsille perheineen. Kurssit toteutetaan Kelan kuntoutusvaroin. Asiakkaina on lähes 80 eri harvinaissairautta edustavaa sairausryhmää. Säätiön palvelutuotannon perustalta nousevat jokaisen elämän arvon tunnustaminen, hyvän elämän ja hoitotyön arvot. (Rinnekoti-Säätiö 2010). Lasten kuntoutuskoti siirtyi Mannerheimin Lastensuojeluliiton alaisuudesta Rinnekoti-Säätiölle 2000-luvulla.

Lasten Kuntoutuskoti järjestää myös kuntoutus- sekä palveluohjausta ja perheterapiaa perheille, nuorille kuntoutuskursseja ja lapsille tilapäishoitoa. Ammattihenkilöstölle säätiö tarjoaa koulutusta, konsultaatio- ja työnohjauspalveluja. (Rinnekoti-Säätiö 2009, esite.)

2.3 Aikaisempia opinnäytetöitä harvinaisaiheista

Aikaisempaa materiaalia harvinaisuuteen liittyvistä aiheista on niukasti. Olen tarkoituksella rajannut pois kehitysvammaisuutta koskevat työt, koska tämän opinnäytetyön nimittäjänä on ”harvinainen sairaus”. En tarkastele keskeisiä käsitteitäni valtaväestöön kuuluvien ryhmien kautta, vaan kuten kuviossa 1 olen esittänyt, käsitteet perhekeskeisyydestä, perheen asiantuntijuudesta ja vuorovaikutuksesta nousevat esiin harvinaisuuden valossa. Opinnäytetyöt vammaisuuden kokemisesta, perheiden kanssa toimimisesta sekä vuorovaikutustyöskentelystä on rajattu pois, sillä niistä ei tule esiin harvinaisuuden erityisyyden elementti.

Oman oppilaitoksen opinnäytetöistä (taulukko 1) löytyi yksi harvinaisuutta käsittelevä työ, joka on valmistunut vuonna 2009.

TAULUKKO 1. Opinnäytetyö Pirkanmaan ammattikorkeakoulu 2009

Tekijä, vuosi, työn nimi, menetelmä	Tutkimuksen tavoite, tehtävä	Tutkimuksen tarkoitus	Keskeiset tulokset
<p>Kattilakoski, Marleena ja Rajala, Saa-ra 2009</p> <p>Kabuki-oireyhtymää sairastava lapsi – Kabuki-oireyhtymää käsittelevä opaslehtinen perheelle sekä muille lapsen elämässä osallistuville.</p> <p>Pirkanmaan AMK, hoitotyön koulutusohjelma, hoitotyön suuntautumisvaihtoehto</p> <p>– tuotokseen painotettava opinnäytetyö</p> <p>– kuntoutusnäkökulma</p> <p>– tuotoksena opaslehtinen, jonka toivotaan helpottavan Kabuki-lapsen perheen selviytymistä.</p>	<p>Tavoitteena on suomenkielisen opaslehtisen avulla lisätä tietoutta Kabuki – oireyhtymästä sekä helpottaa vanhempien tiedonsaantia sekä tukea heitä tiedon välittämisessä muille.</p> <p>Tehtävinä (4) on selvittää, mikä on Kabuki- oireyhtymä, miten Kabuki-lapsen kehitystä voidaan tukea erilaisten kuntoutusmenetelmien avulla, mitä selviytymisvaatimuksia oireyhtymä asettaa perheelle sekä millaista ensitietoa Kabuki- opaslehtisessä tulisi olla.</p>	<p>Luoda selkeä suomenkielinen opaslehtinen Kabuki-oireyhtymästä perheille, joiden lapsella on todettu Kabuki - oireyhtymä. Opaslehtisen avulla pyritään myös helpottamaan perheitä tilanteissa, joissa he välittävät tietoa muille lapsen elämän osallistuville: sukulaiset, ystävät, päiväkotit, koulu. Opaslehtistä voivat hyödyntää myös terveysalan ammattilaiset. Opaslehtinen julkaitaan Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n Internet-sivustolla.</p>	<p>Tuotokseen painotettavan opinnäytetyön opaslehtisellä tarjotaan mahdollisuus tutustua Kabuki-oireyhtymään monipuolisesti.</p> <p>Lehtinen ei ole kaiken kattava, sillä se ei korvaa lapsen ja perheen kokemuksellista tietoa.</p> <p>Lähes kaikki oireyhtymää koskeva materiaali oli englanniksi. Tekijät joutuivat soveltamaan teorialtietoa Kabuki-lapsen kehityksen tukemiseen.</p> <p>Kabuki-lapsen vanhemmat kokevat terveysalan ammattilaisten tietävän tästä oireyhtymästä hyvin vähän.</p>

Muista ammattikorkeakouluista löysin yhden harvinaisuutta käsittelevän opinnäytetyön (taulukko 2). Sen aihesisältö on rajattu juuri harvinaisuutta koskeviin erityiskysymyksiin, joten koin sen erittäin mielenkiintoiseksi ja antoisaksi. Tämä opinnäytetyö tukee valitsemaani linjaa selkeästi pysyvä harvinaisuuden valossa tarkasteltavissa käsitteissä. Yleisellä tasolla oleva aiheen käsittely ei vastaa erityisyyden ja harvinaisuuden luomaan tiedon ja ohjauksen erityistarpeeseen.

TAULUKKO 2. Opinnäytetyö Satakunnan ammattikorkeakoulu 1998

Tekijä, vuosi, työn nimi, menetelmä	Tutkimuksen tavoite, tehtävä	Tutkimuksen tarkoitus	Keskeiset tulokset
<p>Reinikainen, Tuija 1998</p> <p>Harvinainen – kummajainen palvelujärjestelmän verkostoissa.</p> <p>Kitkakohtia harvinaista ja perinnöllistä ihotautia sairastavan potilasuralla.</p> <p>Satakunnan AMK, sosiaali- ja terveystieteiden Porin yksikkö, kuntoutusohjaajakoulutusohjelma</p> <p>– tapaustutkimus – narratiivinen – kvalitatiivinen tutkimusstrategia</p>	<p>Tavoite on selvittää tapaustutkimuksen keinoin harvinaista perinnöllistä ihotautia sairastavan henkilön potilasuraa, sairastamisprosessia, kulkua sos. ja terv. huollon palveluverkostoissa ja kokemuksia potilasuralta.</p> <p>Pyritään saamaan selville niitä palvelujen kapeikkoja ja kitkakohtia, joihin haastateltavana oleva on sairastamisensa eri vaiheissa joutunut.</p> <p>Samalla mietitään, mikä osuus ammattilaisauttajilla on asiakkaan elämän muotoutumiseen.</p>	<p>Pyritään valottamaan niitä kitkakohtia, joita harvinaista, perinnöllistä ja vaikeaa ihotautia sairastava on kohdannut suhteessaan sos. ja terv.huollon palvelujen verkostossa toimijoihin.</p> <p>Työssä on kyse ihmisen äänen kuulemisesta, sellaisen ilmiön tutkimisesta, joka on tavallaan liiankin tuttu ja arkinen.</p>	<p>Harvinaissairaalla on stressiä sairaudestaan, joka verottaa käytettävissä olevia voimavaroja ja elämänhallintaa.</p> <p>Sos. ja terv. huollossa harvinainen kohtaa työntekijöitä, joiden on vaikeaa myöntää tietämättömyyttään harvinaisesta sairaudesta.</p> <p>Harvinaissairas aiheuttaa ammattiauttajille paljon työtä ja asioiden selvittämistä sekä uudenlaisten toimintatapojen etsimistä.</p> <p>Harvinaissairaahan kuntoutustarvetta voi olla vaikea havaita riittävän ajoissa. Hierarkkinen kuntoutustyöryhmä toimii ensisijaisesti palvelujärjestelmän ehdoilla.</p>

Myös lääketieteessä on tutkimuksia harvinaisista sairauksista, mutta en ole keksinyt niitä tiedonhakuun, koska tässä opinnäytetyössä ei käsitellä lääketieteellistä tausta-aineistoa eikä puututa Agutaudin hoitolinjauksiin eikä sen diagnosointiin.

2.4 Ekokulttuurinen teoria

Teoriapohja, jota olen käyttänyt opinnäytetyössäni viitekehyksenä, on ekokulttuurinen teoria. Tässä teoriassa perhe nähdään subjektina – ei toiminnan objektina – joten se sopii hyvin teoriataustaksi perheen kuulemiseen ja asiantuntijuuden huomioimiseen päätöksenteossa. (Määttä 2001, 78–82.) Näin ollen perhe ei ole vain ulkoisten voimien kohde, vaan omaa elämäänsä ja ulkoisia olosuhteita aktiivisesti muokkaava subjekti.

Tieteellisessä tutkimuksessa uusi tieto tuotetaan teorian avulla. – – Teoriat ovat tapoja tarkastella ja selittää todellisuutta. Soveltavassa tutkimuksessa voidaan pitää luontevana, että teoriaa hyödynnetään keinona tuottaa teorian avulla tutkimusaineistosta tietoa. (Vilkkä 2005, 24.)

Tässä työssä tarkastellaan ekokulttuuriselta teoriataustalta harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempien asiantuntijuuden kuulemista ja huomioon ottamista perheen lasta koskevassa sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksenteossa.

Määttä (2001) kuvaa kirjassaan, että ekologiset teoriat rakentuvat sille näkemykselle, että lapsi kehittyy vuorovaikutuksessa lähiympäristönsä kanssa ja että yksilöiden sekä ympäristön vuorovaikutus luo merkityksiä tälle kehittymiselle. CHILD-tutkijaryhmän (UCLA) ekokulttuurinen teoria on riippumaton kulttuureista eli se on sovellettavissa kulttuurisesti erilaisiin kasvuympäristöihin sekä niiden analysointiin ja vertailuun. Perheiden toimintaa arvioidaan osana laajempaa yhteiskunnallista kontekstia: tässä opinnäytetyössäni perheiden kokemuspalautteen arviointi kohdistuu harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempien asiantuntijuuden kuulemiseen ja huomioon ottamiseen lasta koskevassa sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksenteossa.

Ekokulttuurisen teorian (Määttä 2001, 78–82) olettama on, että ekologiset vaikutukset välittyvät viime kädessä kunkin perheen päivittäisiin rutiineihin. Tässä opinnäytetyössäni tämä tarkoittaa, että harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempien kokemukset kuulluksi tulemisestaan ja asiantuntijuutensa huomioon ottamisesta sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksenteon yhteydessä vaikuttavat

perheen arkeen. Eri perheissä nämä ekologiset vaikutukset välittyvät eri tavoin perheen vanhempiin sekä muun perheen toimintoihin.

Määtän (2001) kuvaaman teorian mukaan lapsen arki on kasvun perusta. Jokaisella lapsella kehityksen perustana ovat ne arkipäiväiset monimuotoiset toiminta- ja vuorovaikutustilanteet, joita lapsen arkielämä hänelle tarjoaa, kuten koti, päivähoito tai koulu. Medikalisaatio, jota vammaisuuden ja kehityksen poikkeamien näkemisessä on tapahtunut, on ohjannut ajatustamme siten, että lapselle tarjottava yksilöllinen kuntoutus, terapia tai erityisopetus olisivat ensiarvoisen tärkeitä. Jos yksilöllisiä palveluja ei ole saatavilla, silloin olisi ”tydyttävä” kodin, päiväkodin ja koulun ohjaamiseen. (Määttä 2001, 133.) Lapsi on kuitenkin valtaosan vuorokaudesta oman arkiympäristönsä vaikutuspiirissä. Yksittäinen ohjaustunti suhteessa päivän kaikkiin muihin tunteihin on saanut valtavasti painoarvoa.

Vanhempien jaksamiseen ja koko perheen selviytymiseen liittyy teorian (Määttä 2001) toinen keskeinen näkökulma. Arjen sujuminen on jaksamisen ehto, kun yksi perheen lapsista tarvitsee tavanomaista enemmän huolenpitoa, ohjaamista ja opettamista. Vanhempien mielenrauhan, arjen vakaan sujumisen ja lapsen myönteisen kehityksen välillä on selkeä yhteys. Jokainen lapsi kasvaa oman perheensä kulttuuristen uskomusten varassa. (Määttä 2001, 136–137.)

Jokainen lapsi on perheensä lapsi ja lopullinen vastuu lapseen liittyvistä asioista on vanhemmilla. Perheen näkemys lapsen kehittymisen perustarpeista on merkittävää, voidaan haluta paljon ja kaikkea erityistä tai sitten ei juuri mitään.

Vanhemmilla on huoli lapsestaan ja ammattilaisilla on huoli vanhemmista. Nämä asiat voivat nousta esiin yhteisistä puheista – kumpikin taho haluaisi lapselle parasta, mutta silti ammattilaisen ja vanhempien tiet eivät välttämättä kohtaa. (Määttä 2001, 76.)

Kun moniammatillisesti pohditaan erityislapsen kuntoutusta tai opetusta, on olennaista kysyä, mitä vanhemmat ja muu perhe tarvitsevat. Tämä siksi, että olisi mahdollista saavuttaa tälle erityislapselle asetetut kehityksen tavoitteet. (Määttä 2001, 137.) Tämä työote on haasteellinen. Erityistä haastetta asettavat kunnallispoliittisessa päätöksenteossa viranhaltijoiden ja päätöksentekijöiden käyttöön annetut, yhä niukkenevat määrärahat, joilla palvelut tulisi myöntää ja tuottaa.

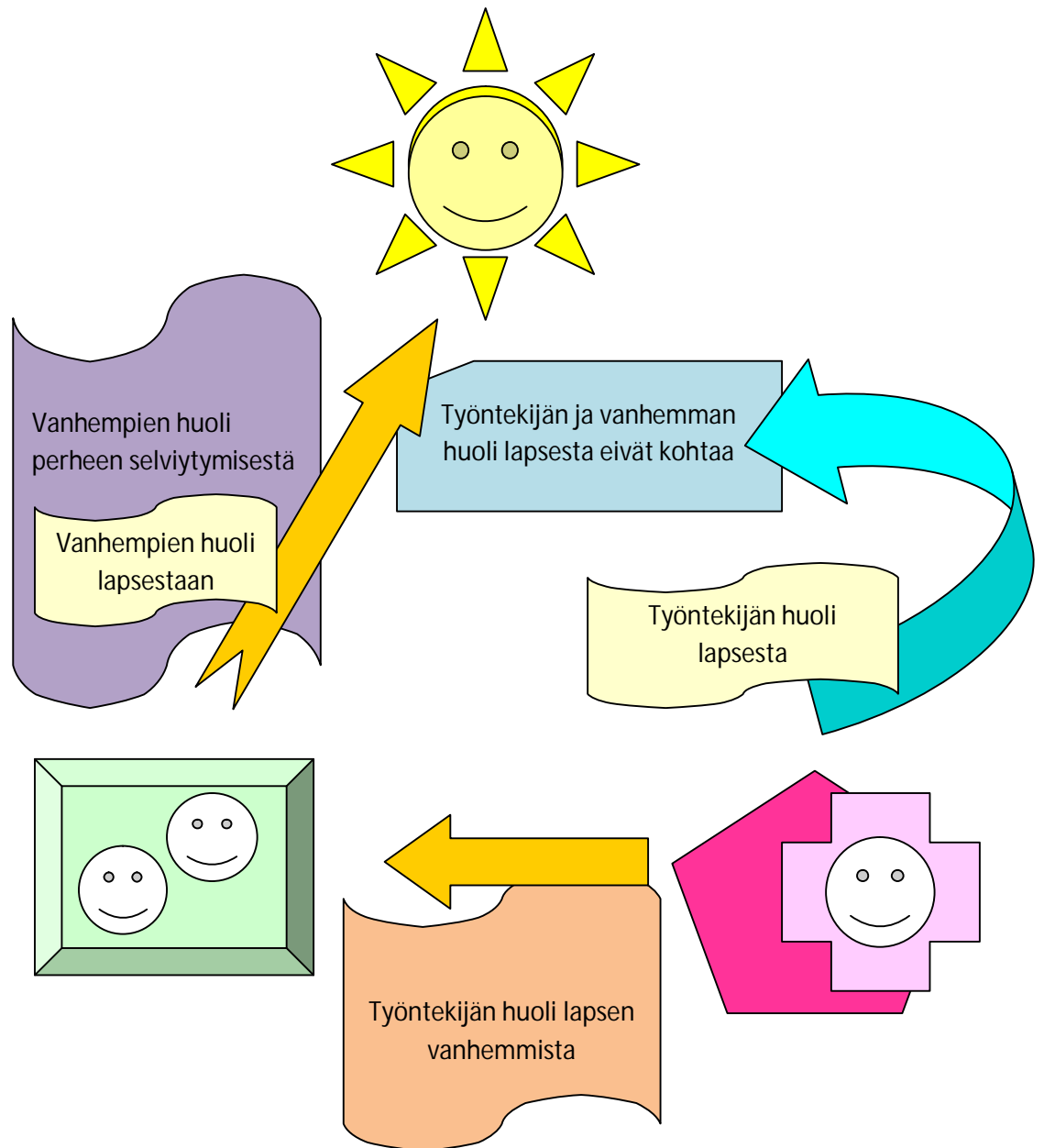
Perheen arki on Määtän (2001) mukaan lapsiperheen kasvun perustalla. Määttä on muokannut Dianne ja Philip Fergusonin sekä Jon ja Rosalyn Darlingin ajatusten pohjalta suhteellisen tasapainon mallin. Malli auttaa ymmärtämään perheen muutosprosessia ja yhteistyötä sekä *ammatti-ihmisten* [esimerkiksi *sairaanhoidajat* kirj. huom.] että *palvelujärjestelmien* [esimerkiksi *terveydenhuolto* kirj. huom.] kanssa. Ekokulttuurinen ajattelu menee pidemmälle kuin mitä ekologinen näkemys perheen toiminnasta on. Teorian mukaan perheen arkipäivässään tekemät ratkaisut ovat lapsen kehityksen kannalta jopa olennaisempia kuin arjesta erillään olevat yksittäiset ohjelmat tai terapiat. Vanhemmista tulee asiantuntijoita siinä missä kuntouttajatkin ovat. (Määttä 2001, 54.)

Tämä näkyy esimerkiksi lapsen kanssa leikkimisessä. Terapiatunnilla asiantuntija leikittää lasta kuntouttavilla leikkivälineillä ja kuntouttavalla työotteella. Kuntouttavaa toimintaa perhe voi tehdä omassa arjessaan joka päivä erilaisten arjen askareiden yhteydessä (kuten pukeutuminen, riisuminen, tavaroiden ojentaminen, ottaminen) ja vanhempien on mahdollista leikkiä kotonaan lapsen kanssa kehitystä edistävillä leluilla päivittäin. Vanhemmat oppivat tuntemaan lapsensa motivaatiotekijöitä ja näkemään huomiota vaativia toiminnanvajeita.

Perhelähtöisyys voidaan Määtän (2001) mukaan luonnehtia kahdella käsitteellä: kumppanuus (partnership) ja valtaistuminen (empowerment). Työntekijän uskumuksilla perheen vahvuuksista ja heikkouksista on keskeinen merkitys kumppanuuden ja valtaistumisen toteutumisessa. Kun ajatellaan, että perheellä itsellään ei ole voimia, tehdään puolesta. Tähän perhemyyttiin liittyy ajatus, että perhettä voidaan auttaa kysymättä perheeltä. Perheen vahvuuksien ottaminen yhteistyön lähtökohdaksi ei tarkoita, että perheellä ei olisi ongelmia. Ongelmat ovat tarjolla etsimättäkin. On aivan eri asia lähestyä tilannetta kysymällä ”voitko kertoa, mitä vikaa sinussa ja perheessäsi on” kuin kysyä ”voitko kertoa, missä asioissa sinä ja perheesi pärjätte”. (Määttä 2001, 99–104.)

Käytännön elämässä on varsin usein havaittavissa ristiriitaa yhteistyön virallisen kuvauksen ja arkipäivän toimintatavan välillä. Suomalainen ammattikäytäntö on tästä hyvä esimerkki: kun yhteistyö ei pelaa, syy löytyy yleensä yhteistyökyvyttömistä tai avuttomista vanhemmista. (Määttä 2001, 35.)

Olen tehnyt viitekehikseni, eli Paula Määttän kirjassa käsitellyn teorian olemuksesta havainnekuvan (kuvio 3), jolla konkretisoin tätä ekokulttuurista teoriaa omalla tavallani tämän opinnäytetyön lukijaa varten.



KUVIO 3. Ekokulttuurinen teoria (Määttä 2001) opinnäytetyön tekijän visuaalisesti ilmaisemana

3 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempien asiantuntijuuden kuulemista ja huomioon ottamista perheen lasta koskevassa sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksenteossa.

Tämän opinnäytetyön tehtävänä on kuvata:

1. Miten Agu-lapsen vanhemmat ovat kokeneet kuulluksi tulemisen sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksenteossa?
2. Miten Agu-lapsen vanhemmat ovat kokeneet asiantuntijuutensa huomioimisen sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksenteossa?
3. Miten asiantuntijat ovat oman työnsä kautta kokeneet Agu-lapsen vanhempien kuulluksi tulemisen ja asiantuntijuuden huomioimisen sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksenteossa?

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa saatujen kokemuspalauteiden avulla tietoa harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempien asiantuntijuuden kuulemisesta ja huomioon ottamisesta perheen lasta koskevassa sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksenteossa. Saadun tiedon avulla työntekijän on mahdollisuus kehittää omaa työskentelyotettaan yhteistyösuhteessa harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempien kanssa.

4 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

4.1 Kvalitatiivinen tutkimusstrategia

Kvalitatiivisen tutkimuksen tyypillisiin piirteisiin kuuluu, että suositaan metodeja, joissa tutkittavien näkökulma ja ”ääni” pääsee esille ja että tutkimuksen kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti – ei satunnaisotannalla. Näitä laadullisia metodeja ovat teemahaastattelu, osallistuva havainnointi sekä ryhmähaastattelu. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 155.) Kvalitatiivinen tutkimusstrategia sopii työhön, jossa kuvataan tutkittavien kokemuksia sanallisesti eikä tarkoituksena ole niinkään tuottaa numeerisia tuotoksia (Murtonen 2009).

Kirjoittajat (Hirsjärvi ym. 2004, 155) toteavat myös, että laadulliselle tutkimukselle on tyypillistä tutkimussuunnitelman muotoutuminen tutkimuksen edetessä, ja tutkimuksen olevan luonteeltaan kokonaisvaltaista tiedonhankintaa, jossa aineisto kootaan luonnollisissa tilanteissa ja suositaan ihmistä tiedon keruun välineenä. Kirjoittajien mukaan kvalitatiivisessa tutkimuksessa tapauksia käsitellään ainutlaatuisina ja tulkitaan aineisto sen mukaisesti.

4.2 Kohdejoukko

Opinnäytetyötäni varten olen haastatellut neljää harvinaisen lapsen vanhempaa (kolme äitiä ja yksi isä) sekä kahta asiantuntijaa, joten minulla oli analyysin pohjana kuusi haastattelua. Haastatellut vanhemmat edustavat eri-ikäisiä Agu-lapsia eri puolilta Suomea. Opinnäytetyöni tehtävät yksi ja kaksi (1, 2) olivat Agu-lasten vanhempia varten ja tehtävä numero kolme (3) oli asiantuntijoita varten.

Laadullisessa tutkimuksessa on periaatteessa tärkeää että henkilöt, joilta tietoa kerätään, tietävät tutkittavasta ilmiöstä mieluusti mahdollisimman paljon tai että heillä on kokemusta asiasta (Tuomi & Sarajärvi 2006, 87–88).

Haastattelemani asiantuntijat olivat toimihenkilöt Kehitysvammaliitosta ja Suomen AGU ry:stä. Aihealueen merkittävän suppeuden vuoksi näiden haastateltavien anonymius on totaalinen tässä opinnäytetyössä.

Asiantuntijahaastatteluja voi opinnäytetyön aineistona käyttää tukemaan muuta aineistoa tai yksinomaisena empiirisenä materiaalina. Usein asiantuntijahaastattelut toteutetaan teemahaastattelun luonteisina. (Koivula, Suihko & Tyrväinen 2003, 48.)

4.3 Aineistonkeruu- ja analysointimenetelmä

Aineistonkeruun keskeisenä menetelmänä käytin teemahaastattelua. Asiantuntijat haastattelin puhelimitse erikseen sovittuna ajankohtana. Haastattelujen ilmapiiirin pyrin pitämään mahdollisimman avoimena, antaen tilaa asiantuntijuudelle ja hiljaiselle tiedolle ilman kysymyslistoja. Vanhempien haastattelu oli teemahaastattelu, jossa minulla oli käytössäni keskeiset teemat, joilla ohjasin keskustelun kulkua (liite 2). Ilmapiiri oli kuitenkin salliva sille, että vanhempi sai tuoda esiin niitä kokemuksia, joita hän itse halusi tuottaa analyysiä varten.

Teemahaastattelu lienee yleisimmin käytetty tutkimushaastattelun muoto. Teemahaastattelusta käytetään myös nimitystä puolistrukturoitu haastattelu. Teemahaastattelussa tutkimusongelmasta poimitaan keskeiset aiheet tai teema-alueet, joita tutkimushaastattelussa olisi välttämätöntä tutkimusongelmaan vastaamiseksi käsitellä. (Vilka 2005, 101.)

AGU-yhdistykselle tein tapahtumasuunnittelua varten omalta osaltani tiedotteet viikonlopun sisältörunkoa varten (liite 7) sekä informaatiokirjeen opinnäytetyöstäni (liite 4) ja suostumuslomakkeen haastateltavaksi tulevia AGU-lapsen vanhempia varten (liite 6). Koin aiheelliseksi perehtyä kohderyhmääni paremmin ja tätä tiedonhankintaa varten osallistuin ammattihenkilöille, harvinaisperheille ja opiskelijoille tarkoitettuun koulutuspäivään Tampereella 11.9.2009 (liite 8).

Haastateltavat vanhemmat valikoituivat AGU-yhdistyksen organisoiman pääsiäisen viikonlopputapahtuman osallistujista. Osallistuin itse mukaan tuohon AGU-yhdistyksen pääsiäisviikonloppuun (liite 9). Haastateltavaksi valikoituminen oli vapaaehtoista ja haastattelut nauhoitettiin kurssikeskuksen tiloissa viikonlopputa-

pahtuman aikana. Haastattelut olivat yksilöhaastatteluja, joissa läsnä oli Agu-lapsen perheen toinen vanhempi. Perheet saivat itse päättää osallistumisestaan joko pariskuntana tai yksilöinä: Agu-lapsen äitinä / isänä.

Kaikille meille puhuminen ei ole luonteva tapa antaa palautetta. Henkilöille, joille kirjoittaminen on ominaista, tein kokemuspalauteausemonisteen (liite 5) tapahtumassa jaettavaksi. Kokemuspalauteauseet esitetasin kymmenellä testihenkilöllä, jotka jokainen olivat äitejä, mutta ei-harvinaisille lapsille, koska minulla ei ollut käytettävissä toista ryhmää harvinaisten lasten vanhempia. Esitestaus kuitenkin antoi luottamusta monisteen käyttöön perhetapahtuman osallistujille. Kokemuspalauteausemonisteita oli viikonlopputilaisuudessa jaossa 50 kpl. Näitä monisteita palautui täytettyinä yhteensä 13 kpl. Osallistujia pääsiäisviikonlopussa oli 15 perheestä – lapsia, vanhempia, isovanhempia - yhteensä 80 henkilöä. Tapahtumaan osallistui yhteensä 23 Agu-tautia sairastavaa lasta.

Aineistonkeruu suoritetaan erityyppisissä tutkimuksissa hyvin eri tavoin. Laadullisessa tutkimuksessa aineistot ovat monin tavoin hankittuja. Tyypillisimpiä ovat tekstimuotoon saatetut vapaamuotoiset haastattelut tai keskustelut, tutkijan havainnointiin perustuvat raportit ja pöytäkirjat ja tutkittavien kirjoittamat raportit. (Paunonen ym. 1998, 24.)

Haastatteluista saadun materiaalin käsittelin sisällönanalyysin keinoin, joka on yksi laadullisen tutkimusmenetelmän keskeisimmistä metodeista (Murtonen 2009). Kokemuspalauteausemateriaalia hyödynsin työssäni sanallisesti. Käytän jatkossa Agu-lapsen vanhemman haastattelusta termiä perhehaastattelu ja toimihenkilön haastattelusta termiä asiantuntijahaastattelu.

Tässä opinnäytetyössäni valitsin lähestymistavaksi sisällönanalyysin aineistolähtöisyyden. Se palveli haastatteluilla kokoamaani kokemuspalauteen analysointia, tulkintaa ja johtopäätösten tekoa. Se tuki tavoitettani, että saisin teemahaastattelujen avulla kokemusperäistä tietoa harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempien asiantuntijuuden kuulemisesta ja huomioon ottamisesta perheen lasta koskevassa sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksenteossa.

4.4 Aineiston analysoinnin kuvaus

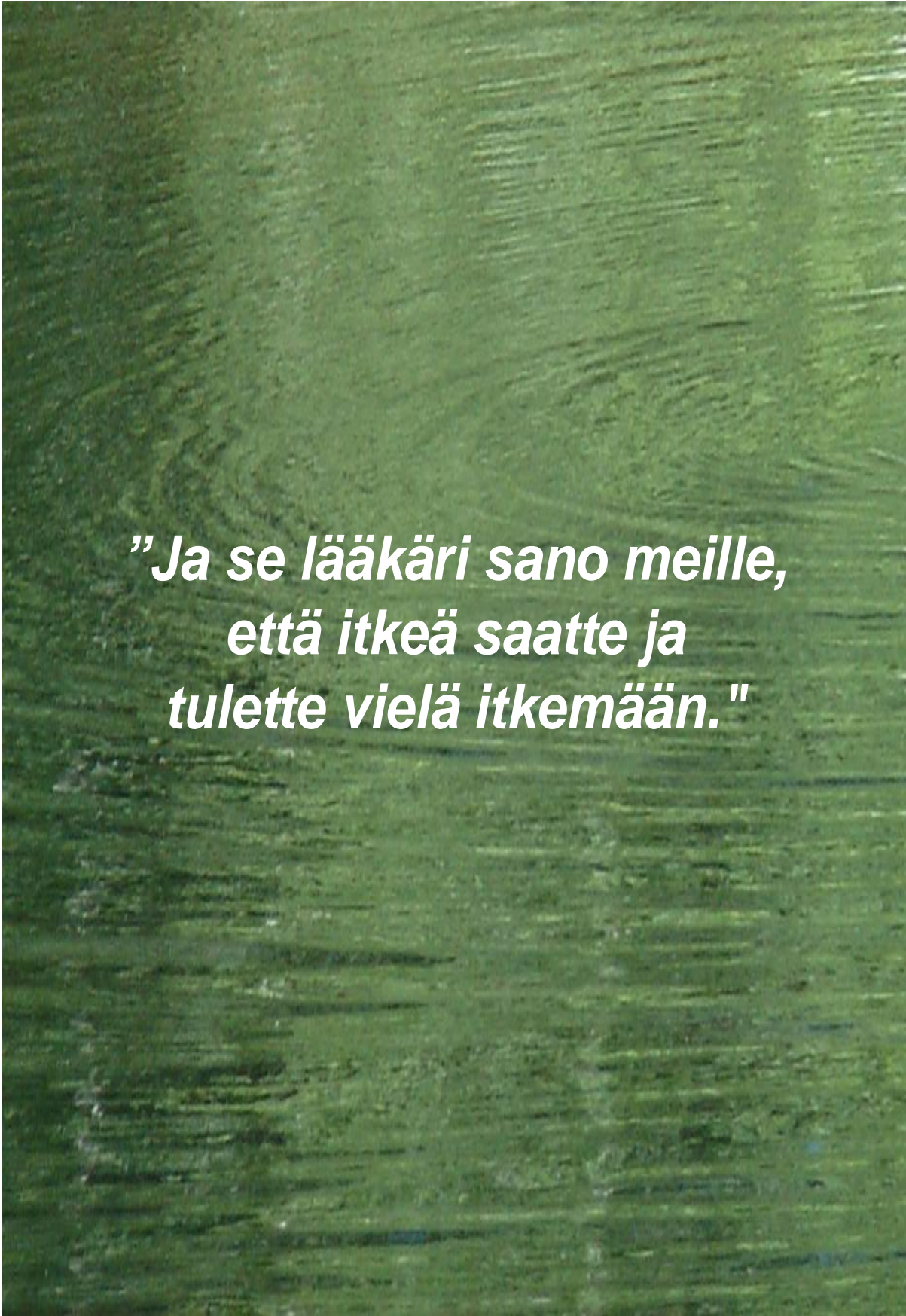
Aloitin aineiston analysoinnin litteroimalla kaikki kuusi haastattelua. Aukikirjoittamalla pääsin palamaan sisälle työni tarkoitukseen, tehtäviin ja tavoitteeseen. Litteroimiseen meni yllättävän paljon aikaa, mutta siihen käytetty aika oli hyödyksi aineiston jatkokäsittelyn tuloksellisuutta ajatellen.

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi on kolmivaiheinen prosessi, jossa aineisto redusoidaan (pelkistetään), klusteroidaan (ryhmitellään) ja abstrahoidaan (käsitteellistetään) eli luodaan teoreettiset käsitteet (Tuomi ym. 2006, 110–115). Analyysissä yhdistellään käsitteitä ja täten saadaan vastaus tutkimustehtävään. Analyysi perustuu aineiston tulkintaan ja päättelyyn.

Haastatteluteksteistä etsin tutkimustehtävään liittyviä ilmaisuja ja keräsin ne erillään lähteenä olevasta kokonaismateriaalista. Listasin löytämäni ilmaukset ja ryhdyin muodostamaan niistä luokituksia. Perhehaastatteluista sain yhteensä 79 kpl ja asiantuntijahaastatteluista 57 kpl pelkistettyjä ilmaisuja.

Muodostin pelkistetyistä ilmaisuista alaluokkia, jonka jälkeen muodostin alaluokille yläluokat. Yläluokat yhdistämällä sain pääluokat. Pääluokkien nimittäjäksi muodostin viimeisenä luokituksena pääluokkia yhdistävän luokan.

Tein samaa kaavaa noudattaen analysointiketjut erikseen sekä perhehaastatteluista (taulukot 3, 4 ja 5) että asiantuntijahaastatteluista (taulukot 6, 7 ja 8). Tämä mahdollistaa tuotosten vertailun. Voin vertailla esimerkiksi tuloksia yhtäläisyyksistä ja eroavaisuuksista.



*"Ja se lääkäri sano meille,
että itkeä saatte ja
tulette vielä itkemään."*

KUVA 2. Agu-lapsen vanhemman kokemuspalaute (Kuva: Annika Alastalo 2008)

5 OPINNÄYTETYÖN PERHEHAASTATTELUIJEN TULOKSET

5.1 Vanhempien kokemukset saamansa kohtelun laadusta

Vanhemmilla oli erilaisia kokemuksia työntekijäkohtaamisista. Vanhemmilla oli vaihtelevia kokemuksia erilaisten kohtaamisten laadusta heidän Agu-lastaan hoitavissa sosiaali- ja terveydenhuoltoalan palveluyksiköissä. Vanhempien kokemukset harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempien asiantuntijuuden kuulemisesta ja huomioon ottamisesta perheen lasta koskevassa sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksenteossa vaihtelivat suuresti. Haastatteluissa ei tullut esille, että kokemukset olisivat olleet aikaan tai paikkaan sidonnaisia, vaan kokemukset liittyivät yhteistyösuhteeseen erilaisten työntekijöiden kanssa.

Kokemukset työntekijäkohtaamisista jakaantuivat kokemuksiin eri erikoisalojen lääkärien kanssa asioimisesta, kokemuksiin erilaisten sosiaalialan koulutuksen saaneiden sekä kokemuksiin erilaisten terveydenhuoltoalan koulutuksen saaneiden työntekijöiden kanssa.

Vanhemmat kokivat erityisesti lääkärien kanssa tapahtuneen yhteistyön vahvasti ja siitä kertyi paljon palautetta. Lääkäri on monella tavalla avainhenkilö sairaudesta aiheutuvien palvelutarpeiden tyydyttämisen onnistumiselle. Vanhemmat tarvitsevat esimerkiksi moninaisia lääkärinlausuntoja eri viranomaistahoille erilaisten palvelujen ja tukitoimien saamisen toteutumiseksi. Kun yhteistyö hoitavan lääkärin kanssa toimii, vanhemmat jaksavat paremmin arjen haasteissa.

Lääkäri kertoi tosiasiat lapsen sairaudesta. Se antoi turvallisuuden tunteen vanhemmille.

Lääkärin mielipiteet [asiasta] jättivät vanhemmille tapaamisesta negatiivisen kokemuksen.

Lääkärin asiallinen asennoituminen lapsen sairauteen auttoi vanhempia diagnoosin kuulemisessa.

Hoitavan lääkärin jämäkkyys koetaan tärkeäksi. Se esimerkiksi auttaa lapsen tarvitsemien terapioiden saannissa.

Hoitavan lääkärin asiantuntijuus Agu-taudista on parasta tukea Agu-lapsen vanhemmille.

Sosiaali- ja terveydenhuoltoalan työntekijöistä kertyi paljon kokemuksia. Niiden taustalta nousi esiin vanhemman ja työntekijän yhteisen sävelen löytyminen tai sen löytymättömyys. Aina ei henkilökemia toimi erilaisten ihmisten välillä, tämä asia on vain hyväksyttävä. Kun työntekijä ja lapsen vanhempi eivät kohtaa, asia on monen tekijän summa. Vanhemmat arvostivat erityisesti Agu-lapsensa yksilöllisen tilanteen aitoa huomioimista.

Sosiaaliohjaaja kunnioitti vanhempien toiveita Agu-lapsen hoidon järjestelyistä.

Sosiaalityöntekijällä oli negatiivinen asenne Agu-lapsen kotihoitoon.

Kuntoutusohjaaja kykeni huomioimaan lapsen tilanteen yksilöllisesti.

Toimintaterapeutin kanssa kuulumisten vaihto Agu-lapsen asioista toimi hyvin.

Välittämisen sijaan nuoret hoitajat somatisoivat lapsen tarpeita.

Kun hoitaja tiuskii väsyneenä, hänen kommenttinsa jäävät tarkasti vanhempien mieliin.

Erityistyöntekijä oletti, että vanhemmat pärjäävät Agu-lapsensa kanssa, mutta se ei ollut totta.

Kehitysvammapoliklinikan henkilökunta osaa auttaa Agu-lapsen vanhempia.

Terveydenhoitaja sai Agu-lapsen vanhemmat syyllistymään lapsensa tilanteesta.

Vanhempien kokemukset asiakkuutensa laadusta sosiaali- ja terveydenhuollon palveluyksiköissä muodostuivat Agu-lapsen asioilla toimimisesta terveydenhuollon yksiköissä, kokemuksista, joita vanhemmilla oli vuorovaikutusilmapiiristä, kun lapsen asioista päätettiin sekä vanhempien kokemus erilaisista yhteistyösuhteista lapsensa asioissa. Asiaa organisaatiotasolta tarkasteltaessa vanhempien kokemuksiin sisältyvät kohtaamiset monien erilaisten ammattiryhmien kanssa.

Agu-apsen asioista vastaava hoitava taho otti tosissaan vanhempien hädän lapsestaan ja lapsen tilanteesta.

Vanhempia ja Agu-lasta kohdeltiin sairaalassa kuin toisen luokan kansalaisia.

Vanhemmat kokevat saaneensa hyvää kohtelua keskussairaalassa Agu-lapsensa asioita hoitaessaan.

Kohtaamiskokemusten muistot jättävät palvelujen käyttäjälle mielikuvan koko organisaatiota koskien. Jokainen työntekijä ammattikuvaan katsomatta on oman organisaationsa käyntikortti. Vanhemmat kokevat harmillisena työntekijöiden toistuvan vaihtuvuuden. Kun vanhemmat tapaavat eri käyntikerroilla eri työntekijän tai kun on jatkuvasti erilaisia sijaisia, silloin ei pääse rakentumaan pitkiä potilas/asiakassuhteita, joihin kertyy niin sanottua hiljaista tietoa.

Yhteistyön toimiminen on toisen osapuolen arvostamista.

Vanhempien ja työntekijöiden välinen vuorovaikutus on ollut perhettä ja Agu-lasta arvostavaa.

Toiminnan yhteistyöilmapiirillä on vanhemmille iso merkitys.

Avoimuus työntekijän ja vanhempien välisessä yhteistyössä kannustaa ja rohkaisee vanhempia.

Vanhempien ja työntekijöiden välisen yhteistyösuhteen toimivuus antaa voimavaroja vanhemmille.

Vaihtuvat työntekijät merkitsevät vanhemmille aina uutta perehdytettävää työntekijää perheen Agu-lapsen asioihin.

5.2 Vanhempien kokemukset selviytymisistään perheen arkipäivässä

Vanhempien kokemus vanhempana selviytymisestä perheen arkipäivässä muodostui monenlaisten kokemusten kirjosta. Vanhemmat toivat esiin asioita, jotka kuormittivat arkipäivää, mutta esille nousi myös asioita, jotka auttavat heitä jaksamaan sekä kohtaamaan voimia vievät tilanteet. Vanhemmat toivat esiin myös Agu-lapsen myötä tulleita haasteita, jotka vaikuttavat koko perheen arkipäivään.

Vanhemmilla oli erilaisia kokemuksia rahan vaikutusvallasta päätöksenteossa ja erityisesti näiden määrärahojen niukkuudesta. Kokemukset hakemusasioiden hoitamisen takkuisuudesta koettiin myös siten, että päättäjät olivat etäänntyneet

erityislapsen arkipäivästä eikä päättäjillä ollut kontaktia niin sanotusti ruohonjuuritason tasolle.

Vanhemmat kokevat vaikeaksi ymmärtää viranomaispäätöksiä pelisääntöjä.

Vanhemmat kokevat kunnallisten päättäjien olevan etäällä lapsen tarpeiden tiedostamisesta.

Verkoston asiantuntijat näkevät usein Agu-lapsen tarpeet, mutta verkoston viestit eivät vaikuta saavuttavan päättäjiä.

Vaikka taloudellinen niukkuus on esillä sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksenteossa, se ei vaikuttanut negatiivisesti vanhempiin, kun vanhemmilla oli luottamuksen kokemus sosiaali- ja terveystalvelujen saantiin Agu-lapsensa asioista päätettäessä. Vanhempia auttoi jaksamaan myös kokemus toimivasta verkostoyhteistyöstä palvelujärjestelmissä.

Vanhemmat kokevat niin sanottua paperisotaa Agu-lapsen etuisuusasioiden järjestämiseksi ja vanhempien tarvitsee joskus hakea oikeutta tehtyihin päätöksiin jopa hallinto-oikeutta myöden.

Vanhemmat kokevat rahan vallan esteeksi palvelujen saamiselle.

Vanhemmat kokevat sisuuntumista lääkärintlausuntojen puutteellisuuksiin.

Hyvät kokemukset antavat luottamusta vanhemmille tarpeellisten terveydenhuollon palvelujen saamiseen Agu-lapselle.

Vanhemmat saivat voimaa luottamuksestaan Agu-taudin parannuskeinon löytymiseen joskus tulevaisuudessa.

Vanhemmat kokivat, että asiantuntijat olivat pitäneet Agu-lapsen puolia palvelujärjestelmässä.

Elämä Agu-lapsen vanhempana on vanhempien kertoman mukaan monivaihteista ja rikasta. Vammaisen/sairaana lapsen eri elämäntilanteissa eletään erilaisia perhe-elämän vaiheita. Harvinaisesti sairaana lapsen vanhemmilla on moninaisia kokemuksia ja tuntemuksia, jotka liittyvät lapsen erilaisuuteen. Harvinaisen lapsen vanhempien vanhemmuuden kriisit taannuttavaa etenevää sairautta sairastavan lapsen kanssa, vanhempien epätietoisuus lapsensa asioiden järjestymisestä eri palveluyksiköissä ja vanhempien ajoittainen epätietoisuus lapsensa tulevai-

suudesta ovat osa vanhempien arkipäivää, joista on selviydyttävä asia kerrallaan. Vanhempien tarve vertaistukeen nousi voimakkaana esiin ja kokemus oman yhdistyksen roolista arjessa auttajana ja yhteisöllisenä tekijänä oli merkittävä.

Diagnoosin selviäminen oli kriisikokemus vanhemmille, ei siinä tilanteessa elävälle pienelle lapselle.

Vanhemmat voivat eristäytyä ja olla yksin Agu-asian kanssa jopa useita vuosia.

Vanhemmat kokivat, että heidän on jaksettava - lapsen puolesta.

Vanhempien epätietoisuuden kokemus lapsen tilanteesta ja tulevaisuudesta kosketti vanhempien parisuhdetta.

Vanhempien epätietoisuuden kokemus lapsen terveydentilan hoitovastuutahosta kulutti vanhempien voimia.

Vanhempien kokemus testituloksen saamisesta oli helpotus. Oli tulos mikä tahansa, vanhempien epätietoisuus asiasta päättyi.

Vanhemmat kokivat, että heidän on itse otettava asioista selvää ja tartuttava asioihin, kun asiat eivät ota järjestystäkseen.

Vanhemmat kokivat, että toisten Agu-lasten tilanteista kuuleminen ja oman lapsen kuulumisten jakaminen auttaa jaksamaan. Oman lapsen asiat voivat olla kohdallaan, kun kuulee toisten kokemuksista.

5.3 Vanhempien kokemukset substanssiosaamisensa arvostamisesta

Vanhemmilla oli laaja-alaista osaamista ja hiljaista tietoa Agu-lapsensa arjesta ja tuen tarpeista. Heidän tietoisuutensa huomioimisesta, asiantuntijuutensa kuulemisesta ja sen huomioon ottamisesta oli monenlaisia kokemuksia: epäonnistuneista kohtaamisista hyvinkin hienosti onnistuneisiin tapaamisiin. Eri perheiden kokemukset Agu-lapsen vanhempien ja työntekijöiden kohtaamisista sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa lapsen eri ikäkausien aikoina vaihtelivat eri vanhempien välillä suuresti.

Vanhemmilla oli paljon kokemuksia siitä, että heidän oli pidettävä toistuvasti esillä niitä tarpeita, joita heidän Agu-lapsellaan on, vaikka niitä olisi jo aiemmin tuotu esille ja niistä olisi puhuttu.

Vanhemmilla on sisäsyntyinen tarve puolustaa omaa lastaan. Agu-lapsen vanhemmilla oli kokemuksia siitä, kuinka heidän on ollut tarve puolustaa lastaan näiden palvelujärjestelmien asiakkuuksissa. Vanhemmilla oli myös negatiivisia kokemuksia työntekijöiden asenteista yhteistyötoiminnassa.

Vanhempi voi joutua taistelemaan Agu-lapsen puolesta.

Vanhempien on tarvittaessa käytettävä suhteitaan.

Etuisuusasiat on itse opiskeltava ja se on vaativaa.

Verkoston työntekijä asennoituu itseriittoisesti Agu-lapsen tilanteeseen ja tämän tarpeisiin.

Asiantuntijat jyräävät omat päätöksensä läpi.

Vanhemmille oli kertynyt vuosien varrelta monenlaisia kokemuksia siitä, kuinka he ovat kasvaneet omaan asiantuntijuuteensa lapsensa asioita järjestäessään. Kokemukset asiantuntijuuden huomioimisesta olivat karttuneet siinä samalla. Vanhemmilla oli vaihtelevia kokemuksia omasta kuulluksi tulemisestaan Agu-lapsensa asioista päätettäessä.

Hyvät kokemukset asioiden sujumisesta tuovat vanhemmille luottamusta kuulluksi tulemisesta.

Vanhempien kasvaminen asiantuntijoiksi on vaativaa.

Työntekijä helposti olettaa, että vanhempien koulutustausta tekee heistä Agu-ammattilaisia, mikä ei tunnu vanhemmista oikealta.

5.4 Vanhempien kokemus heidän asiantuntijuutensa kuulemisesta ja huomioon ottamisesta sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksenteossa

Vanhemmat tekevät parhaansa lapsensa puolesta. Heillä on kokemuksia harvinaisen lapsensa hyvän hoidon toteutumisesta. Vanhemmilla on tarve kehittyä asiantuntijoiksi, jotta he tulevat kuulluiksi ja huomioon otetuiksi sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen asiakkuuksissa Agu-lapsensa asioista päätettäessä.

Yhteenvetona perhehaastatteluista totean seuraavaa:

Perheen lapsen potilassuhde Agu-tautia tuntevan asiantuntijalääkärin kanssa auttaa vanhempia jaksamaan perheen arjessa.

Vanhemmat kokevat, että jos asiat henkilöityvät, se varjostaa lapsen asioiden hoitoa jatkossakin.

Agu-lapsen yhteistyöverkostojen toimivuus ja verkoston työntekijöiden tunteminen auttaa vanhempia jaksamaan perheen arjessa.

Pitkä hoitosuhde samoihin työntekijöihin mahdollistaa Agu-lapselle ja vanhemmille toimivamman palvelujen saannin.

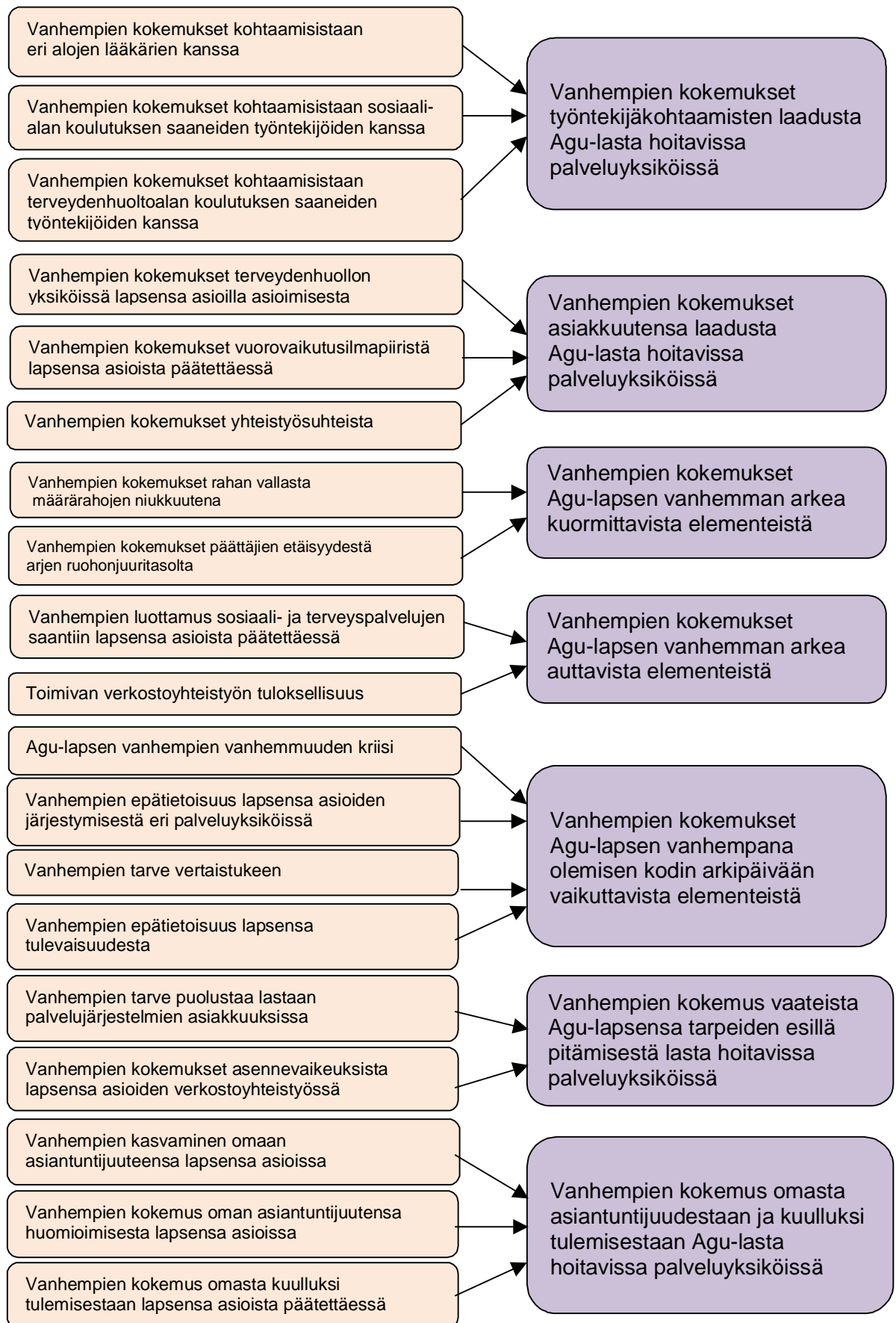
Agu-tautia ei tunneta.

Ajan ja myötätunnon saaminen lääkäriltä antaa vanhemmille voimaa jaksaa perheen arjessa.

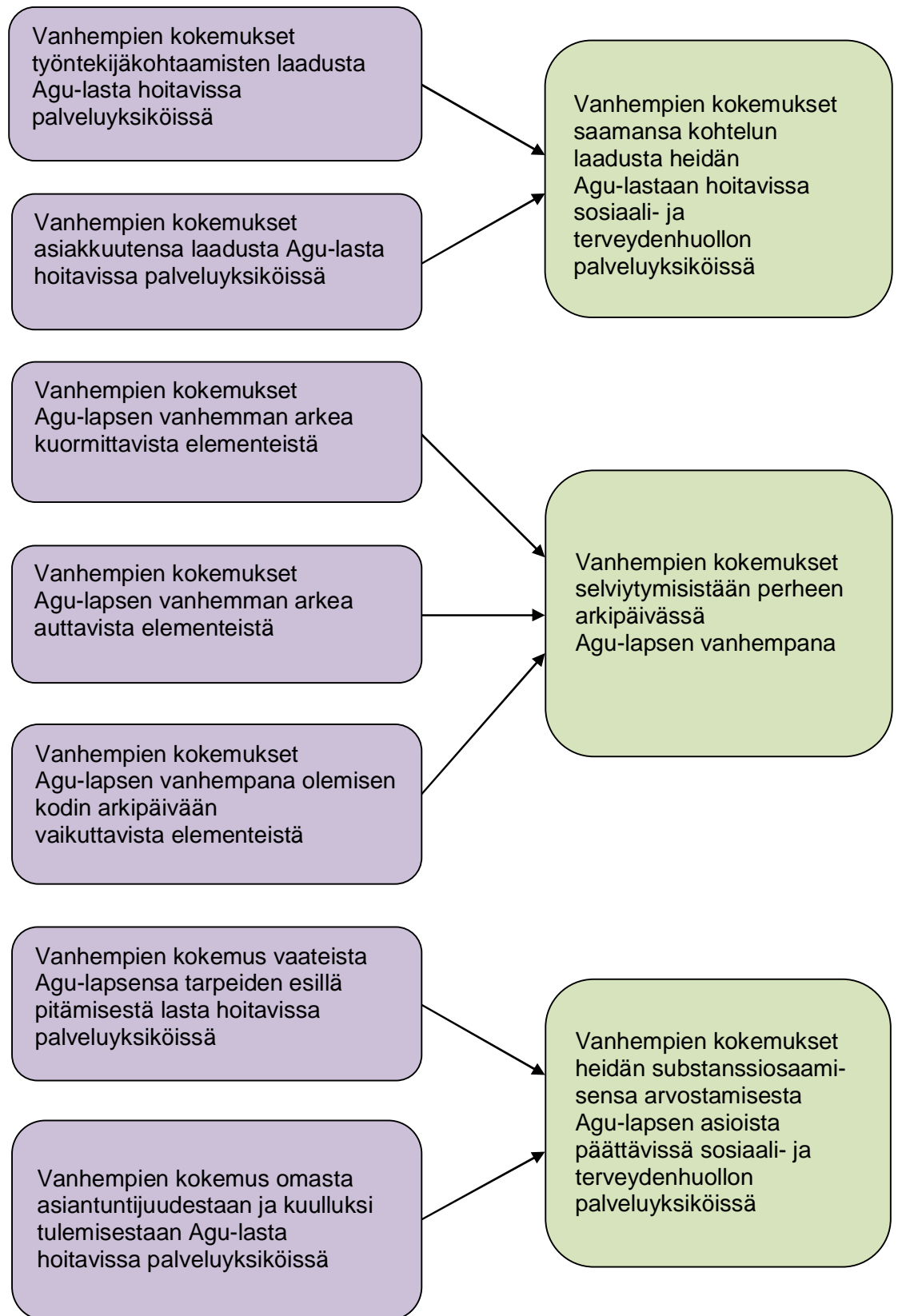
Agu-lapsen vanhemmat ovat **kokeneet kuulluksi tulemisen** sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksenteossa hyvin vaihtelevasti ja moninaisesti. Vaikka lait ja asetukset ovat kaikille samat, alueellinen eriarvoisuus välittyy vanhempien kokemuksista ja perheen arjesta. Kohtaamiskokemukset osoittavat kuulluksi tulemisen toteutumisen epätasalaatuisuuden sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmissä.

Agu-lapsen vanhemmat ovat **kokeneet asiantuntijuutensa huomioimisen** sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksenteossa hyvin vaihtelevasti ja moninaisesti. Vaikka lait ja asetukset ovat kaikille samat, alueellinen eriarvoisuus tuntuu vanhempien kokemuksissa ja perheen arjessa. Kohtaamiskokemukset kertovat asiantuntijuuden huomioimisen toteutumisen epätasalaatuisuudesta sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmissä.

TAULUKKO 3. Perhehaastattelujen alaluokat ja niiden yläluokat



TAULUKKO 4. Perhehaastattelujen yläluokat ja niiden pääluokat



TAULUKKO 5. Perhehaastattelujen pääluokat ja yhdistävä luokka



5.5 Kokemuspalautelauseiden antia

Ennen Agu-perheviikonloppua suunnittelin ja esitetasin opinnäytetyökäyttöni lomakkeen, jonka nimesin kokemuspalautelauselomakkeeksi. Sen merkitys oli toimia lisämateriaalin tuottajana perhehaastattelujen ohessa. Jokaisella Agulapsen vanhemmalla ja läheisellä on hiljaista tietoa, joka on hyödyksi sosiaali- ja terveydenhuoltoalan ammattilaisille oman työn kehittämiseen. Oli mahdoton ajatus ehtiä saada useamman kuin neljän kurssille osallistuneen vanhemman ääntä kuuluviin haastatteluilla, joten päädyin lisäksi kirjalliseen kokemuspalautteen keruuseen. Osa ihmisistä on luonteeltaan sellaisia, että mieluummin vastaavat paperilla kuin henkilökohtaisessa keskustelussa. Lomakkeita palautui yhteensä 13 kpl ja ne palautettiin palautuslaatikkoon viikonlopputapahtuman aikana.

Lomakkeissa ei kerätty lainkaan taustatietoja, kuten sukupuolta, ikää, sukulaisuussuhdetta, koska se ei ollut merkityksellistä. Keskeinen asia oli vastaajien oma kokemuksellisuus tarkennettaviin asioihin (liite 5) ja sen kokemuksen esille tuominen. Lomakkeesta poimin tähän raporttiini viisi lausetta, jotka peilaavat vahvimmin työni tarkoitukseen, tehtäviin ja tavoitteeseen. Valikoin kokemuslauseet arvostamisesta (kuvio 4), perheen äänen kuulumisesta (kuvio 5), hyvästä työntekijästä (kuvio 6), perheen asiantuntemuksen huomioimisesta (kuvio 7) ja harvinaisesta lapsesta (kuvio 8).

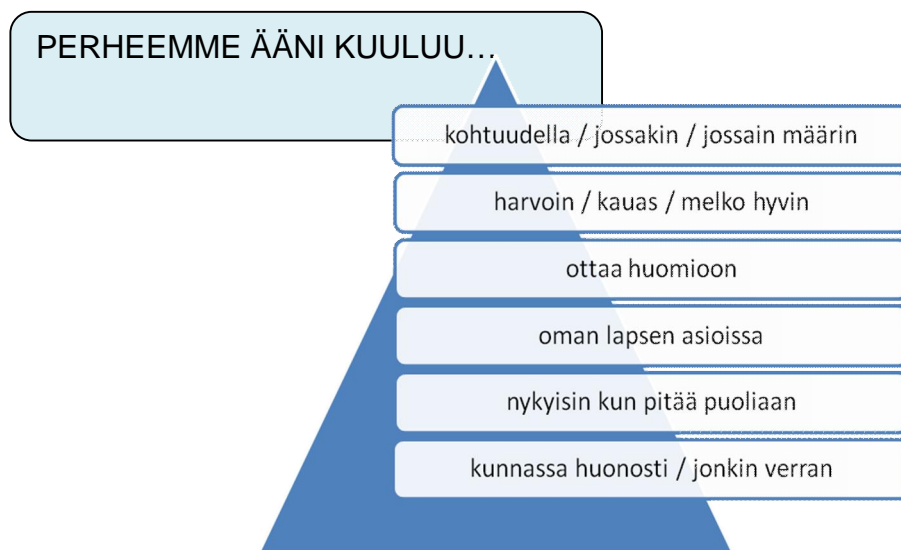
Olen muotoillut palautteet pyramidiin muotoon, mutta ei se tarkoita, että palautteet olisivat hierarkkisessa järjestyksessä suhteessa pyramidiin. Vastaajien kokemuspalautteet on esitetty satunnaisessa järjestyksessä.

Vastaajat toivat esiin arvostusta koskevilla kommentaareillaan (kuvio 4) laajan kirjon erilaisia kokemuksia. Oli vahvoja tunteita sekä arvostuksen tunteen puolesta että vastaan. Oli myös epävarmuutta siitä, oliko arvostettu vai ei. Tunteiden tilannesidonnaisuus tuli myös esiin, eli toisaalla arvostettiin, toisaalla ei. Tulkittavissa on sekin vaihtoehto, että vanhempia arvostetaan, kun muuta mahdollisuutta ei ole tarjota.



KUVIO 4. Kokemuspalaute lauseet arvostamisesta

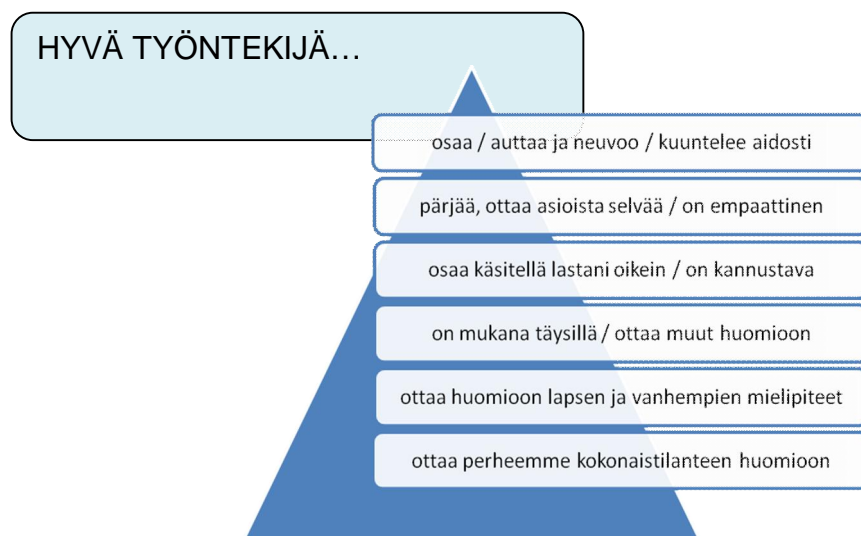
Vastaajien kokemukset omasta kuulluksi tulemisestaan / perheensä äänen kuullumisesta (kuvio 5) olivat hyvin vaihtelevia. Ääni oli kuulunut sellaisessa perheessä, joka nykyisin osaa pitää puoliaan, kun vastaavasti muita kokemuksia oli, että ääni kuuluu kenties tai kuuluu ainakin kohtuudella. Kehittymisen tarpeita lienee esiintyvän siellä, jossa ääni kuuluu harvoin. Voimia vaatii se, että kunnassa se kuuluu huonosti. Kun perheen ääni kuuluu lapsen asioissa, tilanne vaikuttaa hyvältä. Lain henki on se, että lapsen asioissa perheen ääni on otettava huomioon.



KUVIO 5. Kokemuspalaute lauseet perheen äänen kuullumisesta

Vastaajilta halusin tiedustella näkemyksiä hyvästä työntekijästä. Avoin lause antoi mahdollisuuden vastata oman intuition mukaisesti. Vastaajat kirjoittivat monipuolisesti ja laajasti mielipiteitään. Vastauksista voisi koota listan ihannetyöntekijän ominaisuuksista (kuvio 6).

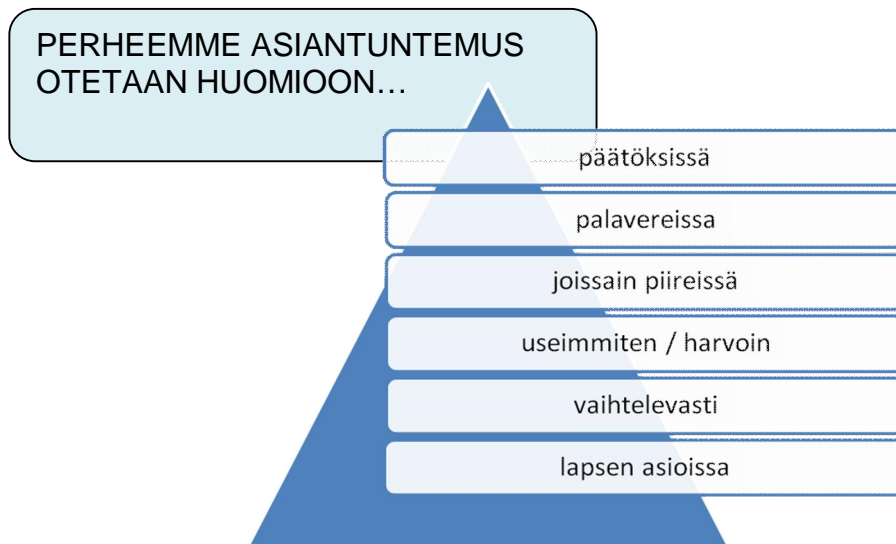
Hyvä työntekijä vastaa perheen kuulluksi tulemisen ja huomioon ottamisen tarpeisiin. Hyvän työntekijän luetellut ominaisuudet ovat kaikki luottamusta herättäviä. Hyvä työntekijä tekee vanhempien olon luottamuksen tunteen myötä myös turvalliseksi. Hyvän hoidon käsitteellä tässä työssä tarkoitetaan vanhempien asiantuntijuuden kuulemisen ja huomioon ottamisen toteutumista perheen lasta koskevassa sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksenteossa. Vastaajien kokemuspalautteiden mukaan meillä on hyviä työntekijöitä, hyvän hoidon työntekijöitä.



KUVIO 6. Kokemuspalautelauseet hyvän työntekijän ominaisuuksista

Vastaajat antoivat hyvin täsmällisiä ja yksiselitteisiä kokemuspalautteita tilanteista, joissa perheen asiantuntemus on otettu huomioon (kuvio 7). Tämä antaa mielikuvaa siitä, että vastaajilla on kokemuksia asiantuntijuutensa huomioimisessa. Myös vastakkaisia kokemuksia oli, jotka viittaisivat tilannesidonnaisuuteen. Eli jos jossain ei asiantuntijuutta huomioida, niin jossain yhteydessä se kuitenkin huomioitaisiin. Valitettavia aina ovat ”harvoin” vastaukset.

Monien toimintayksiköiden omissa tiedotteissa kerrotaan, että heillä tehdään asiakaslähtöistä työtä. Osa perhetyöskentelyn asiakaslähtöisyyttä on vanhempien asiantuntijuuden huomioon ottaminen. Työntekijöiden kokemus perheen asiantuntijuuden huomioon ottamisesta samassakin tilanteessa voi olla toinen kuin vanhempien oma kokemus.



KUVIO 7. Kokemuspalauteasetukset asiantuntemuksen huomioimisesta

Jokainen vanhempi on oman lapsensa erityisyyden asiantuntija. Harvinaisuutta kokemattomat vanhemmat eivät aina osaa suhteuttaa harvinaista sairautta sairastavan lapsen merkitystä perheen arkeen. Työntekijän roolissa tilanne on sama. Ei ole kokemuspohjaa, jota käyttää avuksi perheen kuormaa, haittaa tai raskautta tarkasteltaessa ja määriteltäessä, kun arvioidaan harvinaisen lapsen vanhemmiltaan vaatimaa sitovuutta arkipäivästä selviytymiseen.

Harvinainen lapsi ei luonnollisestikaan ole aina rasite. Erilaisuutta on monenlaista ja erilaisuus voi olla myös rikkautta. Vastaajat toivat vivahteikkaasti esiin kokemuksiaan harvinaisesta lapsesta (kuvio 8). Kokemukset olivat ensisijaisesti myönteisiä ja valoisia.

Arkielämä harvinaista sairautta sairastavan lapsen kanssa on erilaista, mutta se on vastaajien kokemusten mukaan niin rikasta kuin rakasta. Me työntekijät voimme tukea perheen arkea, jotta siitä ei tule liian raskasta.



KUVIO 8. Kokemuspalautea useet harvinaisesta lapsesta

Osa vastaajista vaikutti olevan hyvässä asemassa sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä. Heitä arvostetaan ja kuullaan, heillä on hyviä työntekijä-kontakteja ja he saavat äänensä kuuluviin. Epätasalaatuisuutta on kuitenkin kovasti kautta linjan, sillä osassa vastauksia oli päinvastainen tilanne. Vastaaja on joutunut tekemään kovasti työtä asioiden eteen ja silti asiat näyttävät epävarmoilta. Joidenkin vastaajien esiintuoma epävarmuus siitä, onko tullut kuulluksi - ehkä on ehkä ei - on voimia kuluttava tilanne. Voimavarat voisi käyttää toimivammin kuin erilaisten asioiden varmisteluun ja jatkuvaan kuulosteluun. Vanhempien kokemus asioista ja niiden sujumisesta voi olla aivan toinen kuin ammattilaisen.

Vuorovaikutustilanteiden kokemukset jättävät muistijälkiä vanhempien mieleen, aivan ensimmäisistä hetkistä alkaen. Haastateltuina olleet vanhemmat muistavat yhä erilaisia, kipeitäkin tilanteita vuosien – vuosikymmenien varrelta. Ammatillisen vuorovaikutuksen toteutuminen voisi olla yksi avain myönteisempiin kokemuksiin niissä tilanteissa, jotka jättävät toivomisen varaa. Luottamuksellisessa yhteistyösuhteessa voi kumpikin osapuoli tuoda avoimesti omat mielipiteensä esiin ilman, että negatiivisten asioiden ilmaisu kuluttaa osallistujia, vaan se on osa normaalia keskustelukulttuuria ja auttaa pääsemään yhteiseen tavoitteeseen.



KUVA 3. Agu-lapsen vanhemman kokemuspalaute (Kuva: Annika Alastalo 2008)

6 OPINNÄYTETYÖN ASiantuntijAHAASTATTELujen TULOSET

6.1 Vanhempien kokemuksista Agu-lapsen asioista päätettäessä

Asiantuntijoilla oli ymmärrystä siitä, millaisia kokemuksia Agu-lapsen vanhemmillä oli asiakkuuksissaan sosiaali- ja terveydenhuoltoalan palveluyksiköissä.

Asiantuntijoille oli kertynyt näkemystä myös siitä, millaisia kokemuksia Agu-lapsen vanhemmilla oli työntekijöiden kohtaamisista palveluyksiköissä.

Asiantuntijoiden kokemukset Agu-lapsen ja hänen vanhempiansa kokemuksista perusterveydenhuollon palvelujen piirissä olivat yhteneväisiä. Pääsääntöisesti Agu-lasten ja vanhempien asiat olivat hyvin. Toistuva lääkärien vaihtuminen on ollut ongelmallista, aina ei ole onnistuttu saamaan pitkiä hoitosuhteita saman hoitavan lääkärin kanssa. Terveyskeskuksissa tiedon juurtuminen hoitavaan yksikköön Agu-lapsen tarpeista ei ole ollut riittävää. Vanhempien kokemukset erikoissairaanhoidosta olivat erilaisia ja vaihtelevia, mutta eivät aina kuitenkaan parempia kuin perusterveydenhuollosta.

Omalääkärin kautta saa paremmin avun kuin ostolääkäriltä.

Yleislääketieteen puolella kohtelu on turhautunutta.

Terveyskeskuslääkärin osaaminen Agu-lapsen lääkehoidossa huolestuttaa.

Kehitysvammapuolella työntekijät ovat lähempänä lasta ja vanhempia kuin muualla sosiaali- ja terveydenhuollossa.

Neurologian puolella tehdään vanhempien ja lasten kanssa palkitsevaa tiimityötä.

Agu-lapsen vanhemmilla on erilaisia kokemuksia työntekijöiden kohtaamisista sosiaali- ja terveydenhuollon palveluyksiköissä. Asiantuntijoille on kertynyt kokemuspalautetta vanhemmilta siitä, miten Agu-lapsen vanhempiin on suhtauduttu. Kohtaamisiin on vaikuttanut työntekijän tietoisuus Agu-taudista sairautena, hänen mielenkiintonsa Agu-tautiin liittyvien asioiden selvittämiseen ja se, missä elämänvaiheessa Agu-lapsi tuolloin on.

Vanhempien asiantuntijuutta ei aina nähdä ja huomata.

Työntekijää voidaan uskoa ennemmin kuin vanhempia.

Tieto Agu-taudista ja Agu-lapsesta ei säily palveluyksikössä.

Agu-lapsi voi olla Agusta huolimatta terve tai Agu-tautiin liittymättömästi sairas, esimerkiksi vesirokossa.

Akuuttiapua Agu-lapsen ongelmiin on heikosti saatavilla.

6.2 Agu-lapsen perheenjäsenyyden vaikutuksista perheen arkielämään

Asiantuntijoille on kertynyt vuosien varrella kokemuksia siitä, millaiseen roolin Agu-lapsen vanhemmat asettuvat lapsensa asioita hoitavissa sosiaali- ja terveydenhuoltoalan palveluyksiköissä. Asiantuntijoilla on myös näkemystä Agu-lapsen vanhempien arkeen vaikuttavista yhteistyösuhteen elementeistä,

Vanhemmuus saa erityislapsen kanssa toisenlaisia sävyjä kuin perusterveen lapsen kanssa. Vanhemmuuden olemuksessa on erilaisia piirteitä, jotka nousevat esiin lapsen yksilöllisistä tarpeista ja perheen tilanteesta. Haasteellisen lapsen vanhemman kohtaaminen ja tämän kanssa asiointi voi edellyttää työntekijältä toisenlaista lähestymistapaa asiaan. Agu-lapsen vanhemmat ja työntekijät voivat nähdä saman asian eri tavoin, näkemykset asioista eivät välttämättä kohtaa. Asiantuntijoille on kertynyt kokemuspalauteita Agu-lapsen vanhemmilta heidän työntekijäkokemuksistaan.

Vanhemmat eivät pyydä palveluja huviksensa.

Agu-lapsen perheen terveet sisarukset tulee myös huomioida.

Jos vanhemmat eivät pärjää palvelujen verkostoissa, heillä on riski jäädä jalkoihin.

Joillekin työntekijöille erityislapsen haasteellisuus on vaativaa.

On tilanteita, jolloin työntekijöiden omat henkilökohtaiset negatiiviset asenteet vaikeuttavat Agu-lapsen perheen palvelujen järjestymistä.

Työntekijä ei tunne Agu-tautia tai tietää siitä valitettavan vähän.

Päättäjät eivät ole ruohonjuuritasolla, työntekijät jäävät helposti puun ja kuoren väliin palveluista päätettäessä.

Vanhempien kasvaminen asiantuntijuuteen on yksilöllistä. Asiantuntijoilla on ymmärrystä siitä, miten Agu-lapsen vanhemmille on osoitettu vaateita asiantuntijuuteen kasvamisesta lapsensa asioiden järjestämiseksi. Vanhemmat ovat kertoneet asiantuntijoille kuulluksi tulemisen kokemuksistaan.

Palveluyksikön ja lääkärin tiedonpuute Agu-taudista velvoittaa vanhemmat lapsensa asioiden ajajiksi.

Työntekijän tulisi ottaa oma asiantuntijavastuunsa ja vanhemmille jää vastuu omasta asiantuntijuudesta.

Lääkäri ei tunne riittävästi Agu-tautia ja asiantuntijuusroolit kääntyvät päinvastoin.

Sairaalamaailman byrokratiassa vanhempien tulee olla aktiivisia.

Vanhempien kuuleminen voi tuoda säästöjä.

Vanhempien kuulemisella voidaan ehkäistä vanhempien väsyminen.

Kun vanhemmat tulevat kuulluiksi, he sitoutuvat tehtyihin päätöksiin.

Kun suunnitelmia (kuntoutussuunnitelma, palvelusuunnitelma, hoitosuunnitelma) päivitetään, voivat vanhemmat tulla kuulluiksi.

6.3 Vanhempien jaksamisesta omassa arjessaan

Asiantuntijat ovat olleet monipuolisesti osallisina Agu-lasten vanhempien arjessa perheiden erilaisissa arkipäivän tilanteissa. Asiantuntijoille on kertynyt runsaasti kokemuspalautteita vanhempien iloista ja suruista harvinaisen lapsensa kanssa. Vanhemmat ovat jakaneet arjen voimaa tuovia asioita yhdessä asiantuntijoiden kanssa, samoin kuin asiantuntijat ovat jakaneet vanhempien kuormaa arkipäivän energiaa vievistä asioista.

Vanhemmilla on voimavaroja, joita he ovat osanneet käyttää avukseen perheen arjessa pärjäämiseen. Erilaiset toivon lähteet ovat arvokkaita, samoin kuin onnistuneet suunnitelmat Agu-lapsen arjen ja vanhempien tukijoina.

Agu-tauti on etenevä, taannuttava kehitysvammaoireyhtymä. Agu-tautia sairastava menettää vähitellen varhaislapsuudessa oppimansa kyvyt sekä adl -taidot ja tulee lopulta täysin riippuvaiseksi toisen ihmisen tarjoamasta hoivasta ja huolenpidosta. Vanhemmat seuraavat usean vuosikymmenen ajan lapsensa hiljaista hiipumista kunnes tämä menehtyy. Tällaisen sairauden kanssa eläminen vaatii vanhemmilta ja heidän läheisiltään paljon. Vanhemmat tarvitsevat monenlaista tukea perheen arjessa selviytymiseen ja lapsestaan huolehtimiseen. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmien tukitoimilla on suuri merkitys.

Hoitosuhteen toimiminen antaa vanhemmille turvallisuuden tunteen.

Laki ja palvelut ovat ihmistä varten, ei virkakoneistoa varten.

Hyvien asioiden jakaminen muiden vertaisten kanssa on merkityksellistä, samoin huolten ja murheiden kokeminen.

Lausunnoilla ja suunnitelmilla on oikeasti merkitystä perheiden arkeen ja perheiden pärjäämiselle.

Palvelujen yksilöllinen jousto tarpeen mukaan ja suunnitelmien päivitys tukee perheiden selviytymistä arjessa.

Toimintayksikkö, joka konsultoi toisia, antaa luotettavan kuvan vanhemmille itsestään ja toiminnastaan.

Hoitajan asennoituminen vanhempiin ja Agu-lapseen on merkityksellistä vanhemmille ja se vaikuttaa perheen arkeen.

Hoitajat ovat olleet vanhemmille empaattisempia kuin lääkärit.

Organisaation ulkopuolinen työntekijä voidaan organisaatiossa nähdä pahanilmanlintuna.

Vanhemmilla on elämäntilanteita, joissa heillä on uhka uupua. Agu-lapsen heikenevä ja muuttuva terveystilanne on haasteellinen, sillä avun ja tuen saaminen on usein palapelin tekoa. Vanhemmilla on erilaisia energiavarkaita, jotka vievät voimia. Byrokratian koukerot ovat hankalia ja paperitöiden määrä on ajoittain suuri. Akuuttiavun saaminen juuri Agu-taudista johtuviin ongelmatilanteisiin ei ole helppoa, jolloin hoitajan ja lääkärin pitäisi tunnistaa juuri Agu-taudin luonne.

Negatiiviset kokemukset vievät tilaa arjen positiivisilta tapahtumilta.

Agu-lapsen toimintakyvyssä tapahtuvat äkilliset muutokset ja sairauden eteneminen asettavat haasteita vanhemmille.

Suomalaisessa kulttuurissa meidän on toisinaan vaikeaa kiittää.

Agu-lapsen tarpeiden jatkuva todistelu vie vanhempien voimia.

Oikaisupyyntöjen tekeminen ja valituskierteessä eläminen on vanhemmille sekä perheelle kuluttavaa.

Kun vanhemmat turhautuvat palvelujen hakemiseen, he jatkossa luopuvat asiasta ennen kuin ovat hakeneetkaan.

Kuntoutussuunnitelmiin ja palvelusuunnitelmiin paneutuminen on rutiininomaista, jolloin vanhempien ja perheen voimavarojen tukeminen voi jäädä niukalle huomiolle.

6.4 Asiantuntijoiden näkemys Agu-lapsen vanhempien arjesta sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen asiakkuuksissa

Vanhemmat tekevät parhaansa lapsensa puolesta. Heillä on kokemuksia harvinaisen lapsensa hyvän hoidon toteutumisesta. Vanhemmat kehittyvät asiantuntijoiksi, jotta he tulevat kuulluiksi ja huomioon otetuiksi sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen asiakkuuksissa Agu-lapsensa asioista päätettäessä.

Yhteenvedona asiantuntijahaastatteluista totean seuraavaa:

Yksikön ulkopuoliselle kunnalliselle harvinaistyöntekijälle olisi tilaus.

Harvinaisuuden takana on lapsi, jolla on moninaisia tarpeita ja on haastetta saada tämä näkyviin sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmien asiakkuuksissa.

Valistustyö auttaa työntekijöitä ymmärtämään Agu-lapsen ja hänen vanhempiansa elämäntilanteita ja tuen sekä avun tarpeita.

Ajanpuute estää vanhempien kuulluksi tulemisen ja sitä kautta vähentää vanhempien asiantuntijuuden huomioimista.

Työntekijöiden jatkuva vaihtuminen hankaloittaa vanhempien asiantuntijuuden huomioimista ja kuulluksi tulemistä.

Työntekijät eivät tunne Agu-tautia ja voivat evätä palveluja ja tukitoimia oman tietämättömyytensä vuoksi.

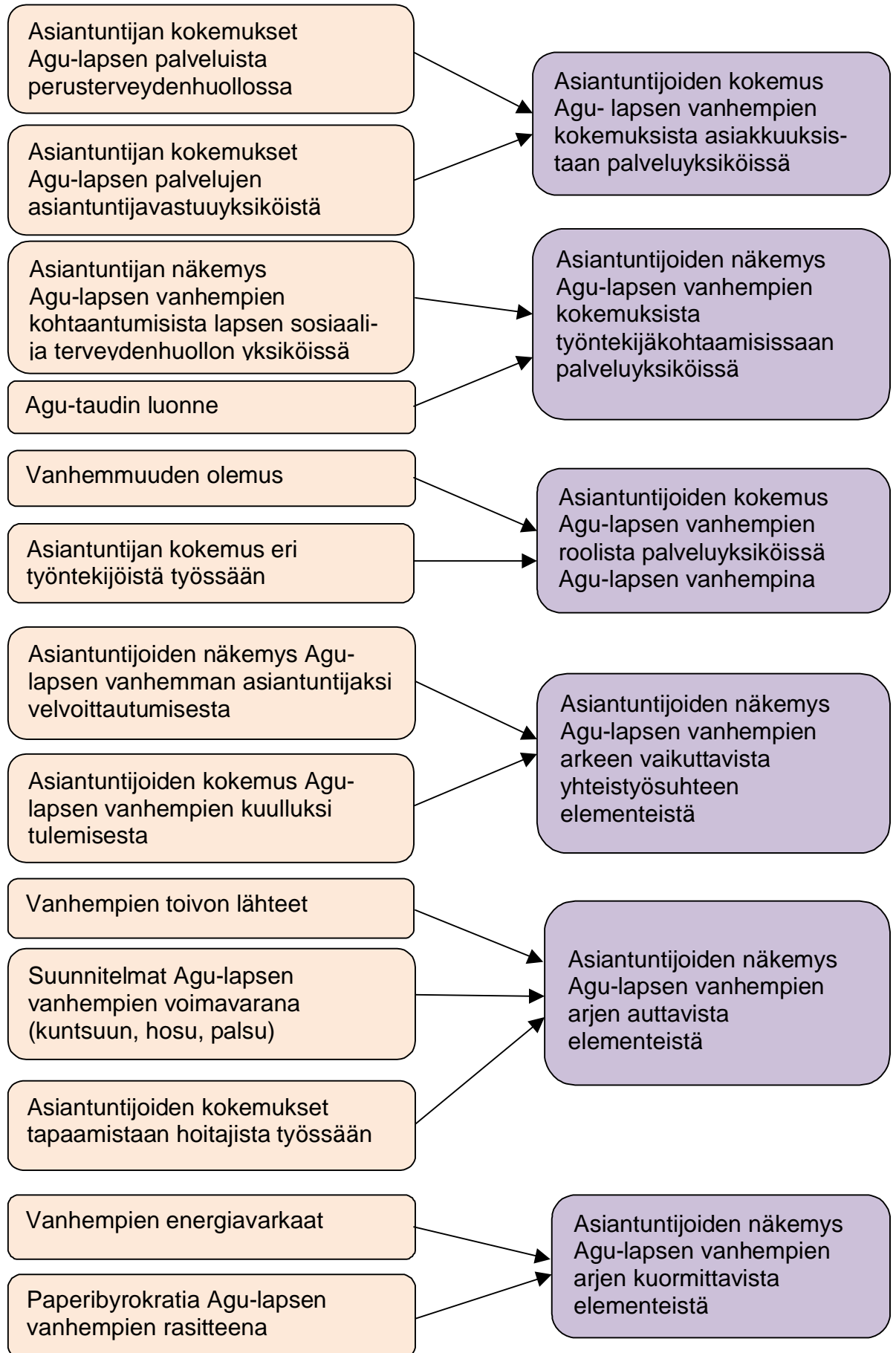
Vanhempien ja Agu-lapsen ylenmääräistä taloudellista ja toiminnallista tukemista on turha pelätä, kun perheen palvelut on räätälöity yksilöllisesti lapsen tilanne huomioiden.

Hoitaja paikkaa toisessa työntekijässä ilmeneviä empatian puutteita.

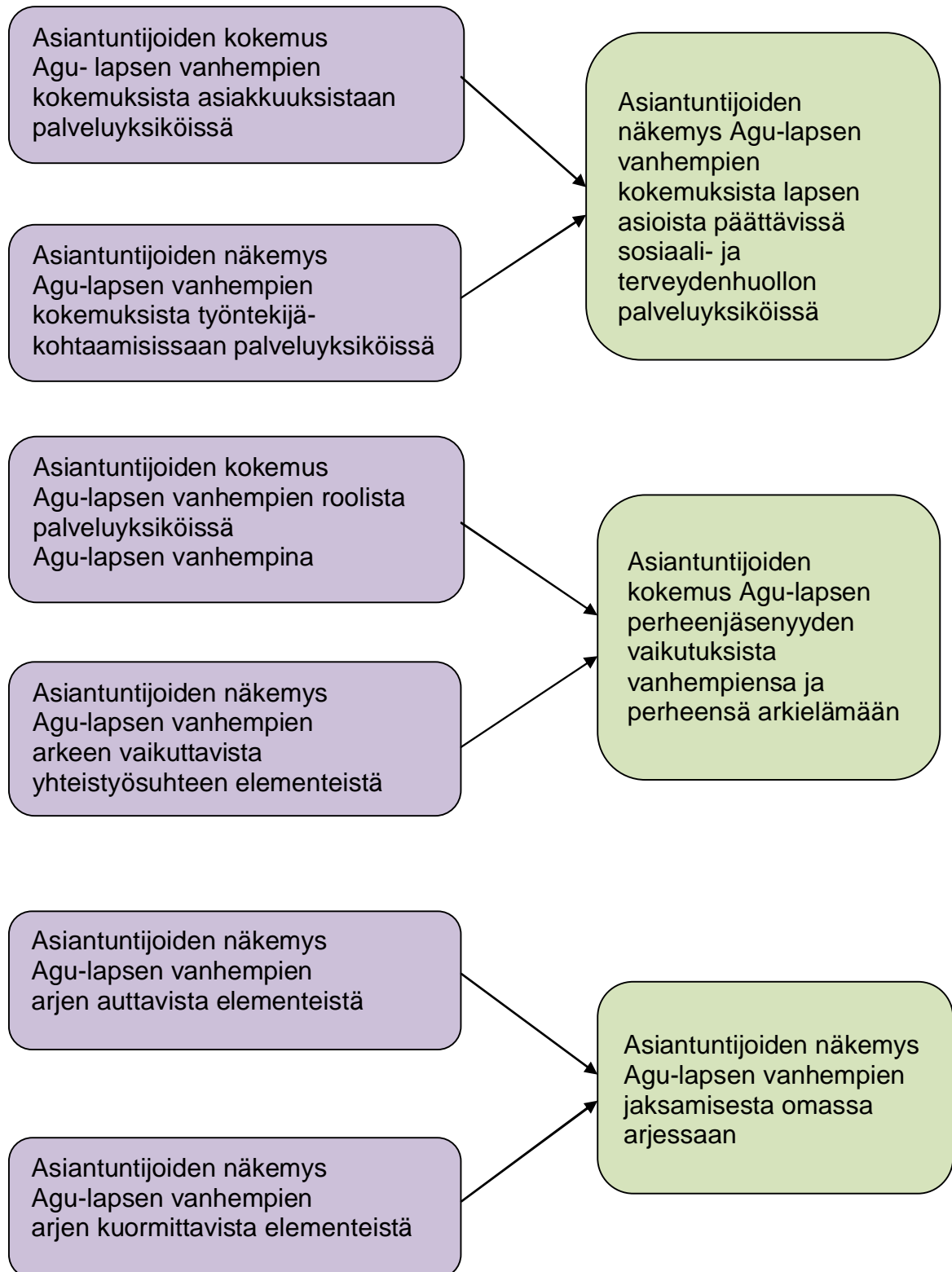
Asiantuntijat ovat kokeneet oman työnsä kautta **Agu-lapsen vanhempien kuulluksi tulemisen** sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksenteossa vaihtelevaksi sekä aikaan ja paikkaan sidonnaiseksi. Vaikka lait ja asetukset ovat kaikille samat, alueelliset variaatiot kuuluvat vanhempien kokemuksissa. Kohtaamiskokemusten kirjo osoittaa kuulluksi tulemisen toteutumisen suuren merkityksen Agu-lapsen vanhemmille perheen arjessa, mutta myös sen epätasalaatuisuuden sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmissä.

Asiantuntijat ovat kokeneet oman työnsä kautta **Agu-lapsen vanhempien asiantuntijuuden huomioimisen** sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksenteossa vaihtelevaksi sekä aikaan ja paikkaan sidonnaiseksi. Vaikka lait ja asetukset ovat kaikille samat, alueelliset variaatiot tuntuvat vanhempien kokemuksissa. Kohtaamiskokemukset kertovat asiantuntijuuden huomioimisen toteutumisen suuresta merkityksestä Agu-lapsen vanhemmille perheen arjessa, mutta myös sen epätasalaatuisuudesta sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmissä.

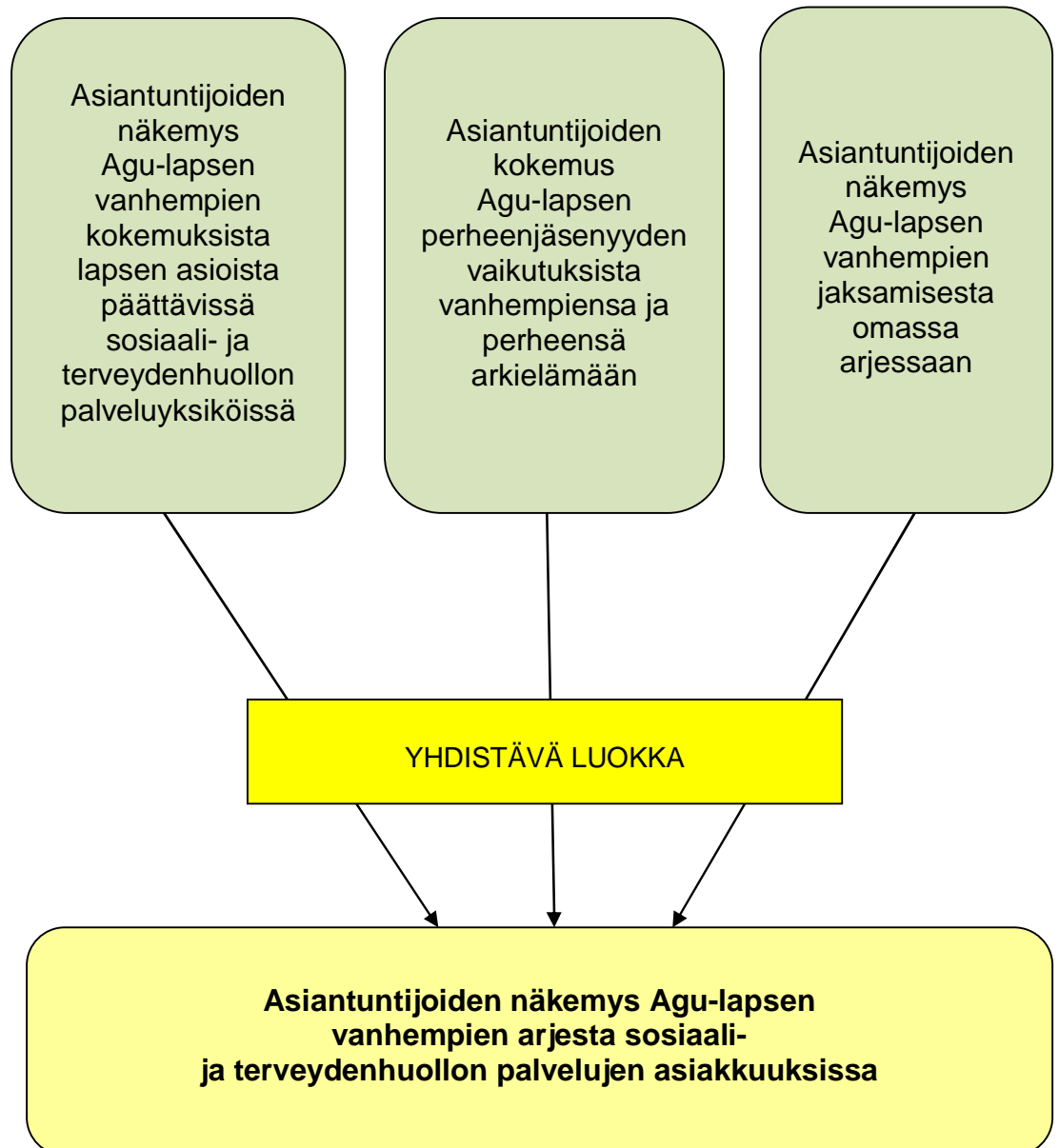
TAULUKKO 6. Asiantuntijahaastattelujen alaluokat ja niiden yläluokat

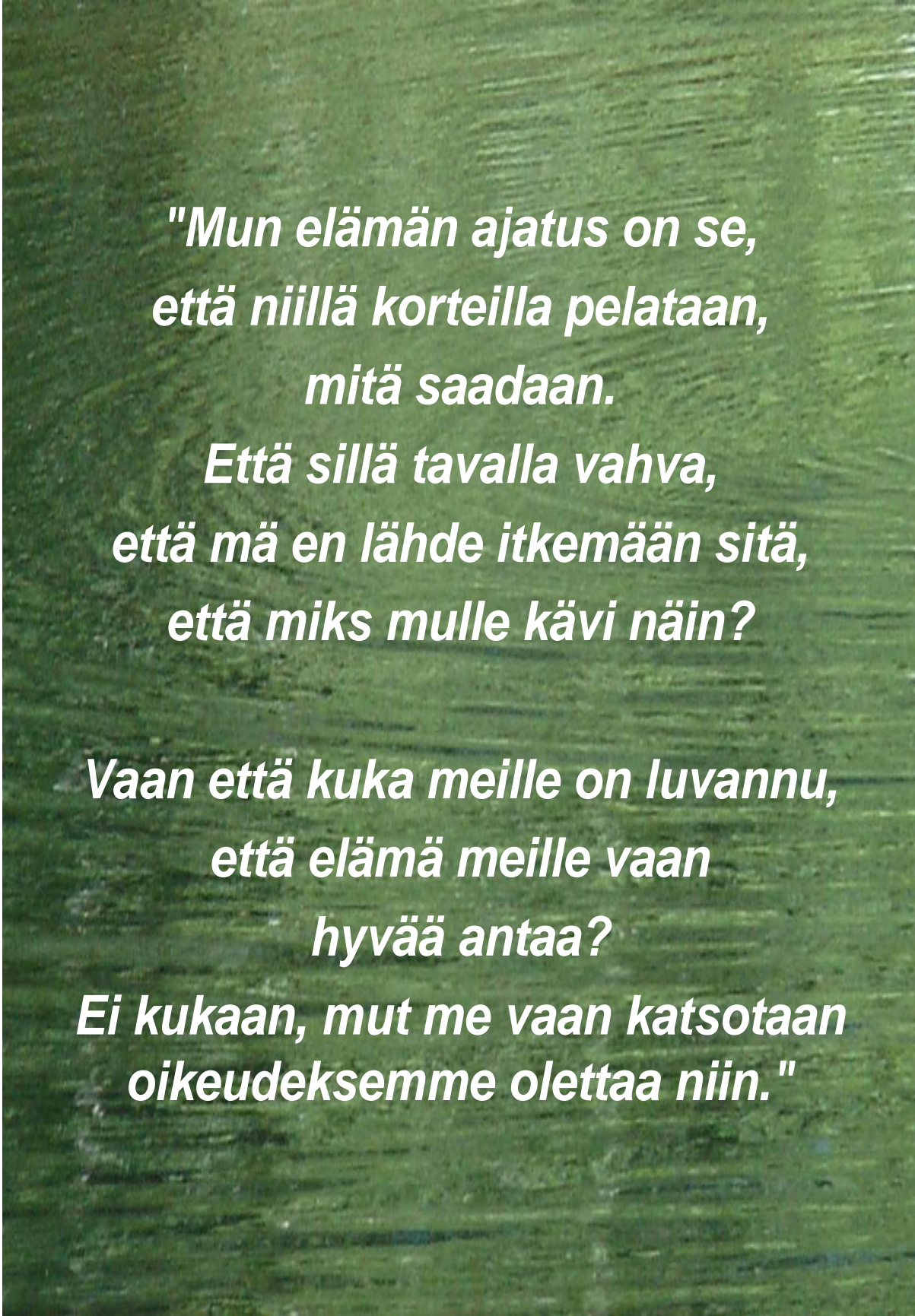


TAULUKKO 7. Asiantuntijahaastattelujen yläluokat ja niiden pääluokat



TAULUKKO 8. Asiantuntijahaastattelujen pääluokat ja yhdistävä luokka





*"Mun elämän ajatus on se,
että niillä korteilla pelataan,
mitä saadaan.*

*Että sillä tavalla vahva,
että mä en lähde itkemään sitä,
että miks mulle kävi näin?*

*Vaan että kuka meille on luvannu,
että elämä meille vaan
hyvää antaa?*

*Ei kukaan, mut me vaan katsotaan
oikeudeksemme olettaa niin."*

7 POHDINTA

Tutkimuksen uskottavuus ja tutkijan eettiset ratkaisut kulkevat yhdessä. Uskottavuus perustuu siihen, että tutkijat noudattavat hyvää tieteellistä käytäntöä (good scientific practise). (Tuomi 2007, 143.)

7.1 Opinnäytetyön prosessiin liittyvät eettiset näkökohdat

Etiikka on opinnäytetyön työskentelyn prosessissa ehdottoman välttämätöntä. Tuomi (2007) toteaa, että tekijällä on eettiset velvoitteet sekä osallistujia kohtaan että tutkimuksen tieteellistä käytäntöä kohtaan. Tekijän on oltava uskollinen lähdemateriaalille, pidettävä mielensä avoimena ja pysyttävä puolueettomana työtä tehdessään. Tulkintojen ja johtopäätösten on noustava työstettävästä materiaalista eikä niitä saa muokata mieleisikseen tai ennakko-odotuksia vastaaviksi.

Hyvän tieteellisen käytännön loukkauksina ovat tunnistettavissa esimerkiksi muiden tutkijoiden osuuden vähättely julkaisuissa ja puutteellinen viittaaminen aikaisempiin tutkimustuloksiin, tutkimustulosten tai käytettyjen menetelmien huolimaton ja siten harhaanjohtava raportointi. (Tuomi 2007, 146.)

Opinnäytetyön tekijän on selvitettävä osallistujille työn tutkimukselliset tavoitteet ja käytettävät menetelmät sekä tiedostettava mahdolliset riskit, joita työn tekemisen aikana saattaa tulla eteen. Osallistujille on kerrottava osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja heidän oikeudestaan kieltäytyä osallisuudestaan opinnäytetyöhön. Osallistujiksi lähteneiden on mahdollisuus keskeyttää mukana olonsa työn missä tahansa vaiheessa ja pyytää poistamaan heitä koskeva aineisto opinnäytetyön materiaaleista. Osallistujien tulee tietää oikeutensa ja vapaaehtoisiksi suostuneilta pyydetään kirjallinen suostumus, jonka opinnäytetyön tekijä säilyttää ulkopuolisten ulottumattomissa opinnäytetyöprosessin ajan. Keskustelun nauhoittamiseen on saatava haastateltavan lupa. Osallistujien nimettömyys on turvattava koko työskentelyn ajan ja haastattelumateriaali, nauhoitteet mukaan lukien, on hävitettävä asianmukaisesti prosessin päätyttyä. (Murtonen 2009.) Eettisesti orientoitunut opinnäytetyön tekijä pitää kiinni lupauksistaan ja sitoumuksistaan.

Agu-perheiden viikonlopputapahtumassa (liite 9) minulle oli varattu opinnäytetyösuunnitelman esittelytilaisuus. Siinä selostin työssäni käytettävät menetelmät sekä työni tutkimukselliset tavoitteet. Esittelytilaisuudessa toin esille haastateltavien vapaaehtoisuuden osallistumisestaan tähän prosessiin, samoin kun toin esiin muutkin osallistumisen periaatteet. Viikonlopun osallistujista haastateltaviksi tulleiden Agu-lapsen vanhempien henkilöllisyyttä ei tuotu esiin opinnäytetyön tekijän toimesta. Haastatteluun osallistuvien vanhempien kanssa käytiin läpi suostumuslomake ja allekirjoitettiin se. Haastateltuina olleiden asiantuntijoiden henkilöllisyyttä ei tuoda tässä opinnäytetyössä esille, koska kohderyhmä on niin pieni, että heidät tunnistaa liian helposti.

Kaikkien osallistujien kanssa käydyt keskustelut on nauhoitettu ja heiltä on saatu siihen suostumus. Laatimani tiedotteet ja materiaalit sekä suostumuslomake on liitetty tämän opinnäytetyön oheen (liitteet 2, 4, 5, 6 ja 7). Useilla erilaisilla tiedonkeruumenetelmillä pyrin varmistamaan sen, että saan riittävästi materiaalia sisällön analyysiä varten, jotta voisin varmistaa tietojen saamisen tässä työssäni asettamiini tehtäviin ja tavoitteeseen pääsemiseksi.

7.2 Opinnäytetyöprosessin luotettavuus

Olen käyttänyt opinnäytetyöni tekemisessä laadullista eli kvalitatiivista tutkimusstrategiaa, sillä se sopii työhön, jossa kuvataan haastateltuina olleiden henkilöiden vaiheita kokemuksellisesti. Tekijänä minun on tunnettava perusasiat laadullisen tutkimuksen menetelmästä sekä sen käyttämisestä. Prosessi on yhtä vahva kuin sen heikoin lenkki, joten työskentelyn tasalaatuisuus on välttämätöntä luotettavuuden toteutumiselle. Oma opinnäytetyötä tehdessäni olen lukenut kirjastosta löytyviä valmiita opinnäytetöitä ja pro gradu -tutkielmia. Näin olen voinut saada lisää tuntumaa työskentelyyni, ja siten voinut vahvistaa oman opinnäytetyöni prosessin luotettavuutta. Mielestäni olen onnistunut tässä tehtävässä.

Koska kaikessa tutkimustoiminnassa tietenkin pyritään välttämään virheitä, yksittäisessä tutkimuksessa on arvioitava tehdyn tutkimuksen luotettavuutta. – – Laadullisen tutkimuksen metodikirjallisuudessa painotetaan raportin kokonaisluotettavuuden tarkastelua, kun

määrällisen tutkimuksen kirjallisuudessa korostetaan mittauksen luotettavuutta. (Tuomi 2007, 149.)

Tuomi (2007) mainitsee kirjassaan, että laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkentaa myös tiedon kohteeseen liittyvän triangulaation avulla. Omasa opinnäytetyössäni tämä näkyy siten, että keräsin tietoa kahdelta eri tiedonantajaryhmältä. Tuomi (2007, 150–152) toteaa, että luotettavuudesta puhutaan uskottavuutena tai vastaavuutena, puhutaan siirrettävyydestä, varmuudesta, riippuvuudesta, vahvistettavuudesta tai vahvistuvuudesta.

Omassa työssäni hain kahden eri sisällönanalyysilinjan avulla vastaavuuksia sekä vahvistettavuuksia, sillä siten pystyin peilaamaan toisiinsa perhehaastattelujen ja asiantuntijahaastattelujen yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia. Mielestäni tämä oli onnistunut tapa arvioida sekä työni tulosten että opinnäytetyön prosessin luotettavuutta. Runsaan aineistomäärän käsittely oli haasteellista. Haastetta koin myös kahden eri haastattelulinjan materiaalien pitämisen erillään toisistaan siten, että perheiden ja asiantuntijoiden analyysien tulokset pysyivät kyseisen kohderyhmän aineistona työskentelyn loppuun asti.

7.3 Opinnäytetyön tulosten hyödyntäminen

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa saatujen kokemuspalautteiden avulla tietoa harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempien asiantuntijuuden kuulemisesta ja huomioon ottamisesta perheen lasta koskevassa sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksenteossa. Yhtenä keinona käytin tässä avukseni suoraa kysymystä, jonka olin kirjannut haastattelulomakkeeseeni: *”Millaiset terveiset haluaisit lähettää terveydenhuoltoalan ammattilaisille?”* Työn tavoitteena on myös, että saadun tiedon avulla työntekijän on mahdollisuus kehittää omaa työskentelytään harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempien kanssa.

Alun perin tässä työssä työntekijällä oli tarkoitus käsittää terveydenhuoltoalan työntekijöitä, mutta myöhemmin laajensin käsitettä sekä terveydenhuolto- että sosiaalialan työntekijöitä tarkoittavaksi.

Vanhempien eli niin sanottujen maallikoiden on haasteellista osata erottaa terveydenhuoltoalan ja sosiaalialan työntekijöiden roolit ja tehtäväkentät toisistaan. Vanhemmilla oli holistinen näkökulma heidän lapsensa työntekijäryhmiin, joten muutos työntekijäkäsitteen sisältöön oli aiheellinen. Vanhempien edustajat osasivat nimetä ammattikuntia, joiden kanssa he asioivat lapsensa asioissa (kuten psykologi, lähihoitaja, toimintaterapeutti, lastenhoitaja, lääkäri ja niin edelleen), mutta työntekijän toimialue ei ollut automaattisesti terveysala, esimerkiksi lähihoitaja tai lastenhoitaja. Jotta saatoin käyttää saamiani kokemuspalauteita tämän työn toteuttamiseen, tuli asiakaspalautetta koskevien työntekijöiden toimialuetta laajentaa sosiaali- ja terveydenhuoltoalaa koskevaksi.

Jokaiselta haastateltavaltani sain vastauksia – pidempiä ja lyhyempiä - edellä mainitsemaani kysymykseen. Kaikkien kommentit olivat avartavia ja hyödyllisiä, jokaisella oli oma selkeä mielipiteensä, ketään ei tarvinnut houkutella kertomaan omaa näkemystään. Saamissani vastauksissa jokaisessa nousee esiin harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempien ääni, jota meidän työntekijöiden on hyvä pysähtyä kuuntelemaan.

Haastateltavat vanhemmat antoivat palautetta harvinaisen lapsen ja työntekijän kohtaamisesta ja siitä, miten he sen vanhempina ovat kokeneet. Kohtaamisen kokemuksista nousee esiin vanhempien toive työntekijän osoittamasta arvostuksen tunteesta sekä välittämisestä lasta ja tämän vanhempia kohtaan ja työntekijän asennoitumisesta omaa työtään kohtaan.

*“Kun herkkänä on muutenkin, niin huomaa, kuka paneutuu sydämel-
lään asioihin. Kuka työntekijä on mukana siinä. Se tulee varmaan
ihmisestä itsestään. Se ei pysty muusta tulemaan. Sen näkee. Sen
huomaa. Palkkatyöläisen, että mä olen vaan täällä töissä.”*

Vanhemmat toivat esille toiveita, että työntekijät työnsä keskellä malttaisivat tustua lapsen perustautiin ja sen asettamiin erityishaasteisiin, jotta vanhempien kuuleminen voisi toteutua vaivattomammin.

*“Työntekijä olisi tietoinen sairaudesta sitte. Ottaisi siitä selvää. Ehkä
kenties heidän pitäis hieman syventyä enemmän asiaan. Tosissaan.
Niin tietäisi jotain taustoja. Että tietää mitä se AGU pitää sisällään.
Jotain.”*

Harvinaisuuden haaste on voinut olla työntekijälle vaikeaa, eikä hän ehkä ole tiedostanut sitä, miten hän on toiminut vuorovaikutuksessa lapsen ja tämän vanhempien kanssa. Työntekijän sanaton viestintä on voinut olla muuta kuin puhutut sanat ja se on välittynyt vanhempien kokemusmaailmaan ja luonut leimansa kohtaamistilanteisiin.

“Ihminen on se tärkein - ihmisyyys - me ollaan täällä toisiamme varten. Asenne on tärkein, se tulee meistä läpi työssä, vaikka me ei mitään sanottais, vaikka me hoidettais sitä lasta. Että arvot on kirkkaana työntekijöillä: miksi mä tätä työtä teen? Se kyllä välittyy asiakkaalle. Kun asiakas kokee, että hän tulee kuulluksi ja hän pystyy vaikuttamaan, niin se lähtee poikimaan.”

Vanhemmilla oli toiveita työntekijän ymmärryksestä voida helpottaa perheen arkea. Työntekijöillä ei aina ollut tietoisuutta vanhempia kuormittavista tekijöistä ja vanhempien harteille oli saatettu lastata liian paljon kannettavaksi. Harvinaisen lapsen vanhemmilla on monta roolia lapsensa elämässä. Äidin sekä isän roolia tavallisina vanhempina kaivattiin arvostettavan enemmän, ei pelkästään lapsen kuntouttajina arkipäivän toiminnoissa.

“Pitäkää nämä sairaat lapset terveinä. Tukea niin kun kukin tarvitsee. Mahdollisimman monipuolisesti. Säästöt on otettava muualta. Ammattilaisten avulla terapiat - vanhemmilla on oma tehtävänsä äitinä ja isänä. Vammaisen lapsen asiat koskettavat monia tahoja, ei vain sitä omaa perhettä. Vammaisuutta ei saa pois. On rakennettava mahdollisimman normaali elämä se huomioiden. “

Haastateltavat asiantuntijat kertoivat kokemuksistaan terveydenhuoltoalan työntekijöiden parista, kumpikin oman roolinsa kautta. Lääkäri tekee hoitopäätökset ja hoitolinjaukset, joten lääkärin virka-asema on dominoiva. Se ei kuitenkaan vähennä muiden terveydenhuoltoalan työntekijöiden merkitystä lääkärin työparina tai yhteistyökumppanina. Hoitajien osuutta arvostetaan ja hoitajien toivottaisiin tulevan enemmän esiin ja ottavan oman tilansa. Hoitohenkilökunta on perheen arjen ymmärtäjänä tärkeässä asemassa, ja heidän toivottaisiin tuovan näkemyksiään esille erilaisissa yhteyksissä nykyistä rohkeammin.

“Se on arvokas asia, tulee sellainen tunne, että lääkäri odottaa hoitajan mielipiteitä, se on sellainen asia, joka kannustais hoitajia tuomaan enemmän sitä mielipidettään esiin. Jos perhekin sen on kokenut ja huomannut ja pitää sitä hyvänä, se vois kannustaa hoitajia

olemaan rohkeampia ettei suotta jätä omaa oivalluskykyään käyttämättä. Hoitajan oivalluskyky on kaikkien eduksi."

Asiantuntijat ovat roolinsa puitteissa yhteistyössä monenlaisten yhteistyöverkostojen kanssa. He ovat kohdanneet erilaisia viranomaispäätöksiä, jotka koskevat perheiden arkea. Perheiden saamat palvelut ja tukitoimet ovat erilaisia eri puolella Suomea, vaikka Agu-lasten ja vanhempien tilanteet olisivat olleet hyvin samankaltaisia. Myönteinen päätös merkitsee yleensä kustannuksia tuotteena tai henkilöresurssina, Määrärahoihin sidotuissa tukitoimissa on usein perusteltu kielteistä päätöstä varojen puutteella kuin että selvitetäisiin yksilöpäätöksen mahdollisuutta Agu-lapsen yksilölliseen tarpeeseen viitaten.

"Mä en tiedä yhtäkään työntekijää näiden kymmenien vuosien ajalta, joka olis joutunut sen takia töistä pois tai olis saanut potkut, että olis tehnyt liian hyviä ratkaisuja perheelle perheitten näkökulmasta."

Työntekijät ovat monenlaisten sisäisten ja ulkoisten paineiden kohteena omassa työssään. Taloudellisesti hyvät ja määräraharikkaat vuodet ovat menneisyyttä ja kustannustehokkuus sekä jatkuva sosiaali- ja terveystalouksista säästäminen ovat ajan henki. Lakisääteiset ja subjektiiviset oikeudet huomioidaan budjettsuunnittelussa, kun taas harkinnanvaraiset ja määrärahasidonnaiset tukitoimet ovat suurennuslasin alla. Työntekijöillä saattaa olla monia kuormittavia tekijöitä taustallaan. Työntekijän persoonalliset ominaisuudet vaikuttavat työotteeseen ja työskentelytyyliin. Mutta myös vanhemmilla on perheessä omat energiat kuluttavat asiansa. Vanhemmat ovat usein hyvin herkkänä aistimaan eri tunnetiloja ja tulkitsevat niitä omasta näkökulmastaan. Vanhemmilla voi olla toinen näkemys vuorovaikutustilanteesta kuin työntekijällä. Myös Määttä (2001) kuvaa kirjassaan vallankäytön ilmiötä vanhempien ja työntekijöiden välillä.

"Tommonen, joka meillä terveydenhuoltohenkilöstöllä tulee helposti, on vallankäyttö. Ajatellaan, että meillä on oikeus kohdella potilasta niinku käyttää valtaa, onhan meillä tietty valta potilaaseen nähden, siihen mä ymmärrän, että se vuosien mittaan menee. Semmoinen työntekijän nöyryys, se jotenkin jää taka-alalle ja tulee semmoinen. En mä tiedä onko se sitten helpompi tehdä työtä, kun saa niin kuin sanoa, että näin täällä tehdään ja ole sinä potilas hiljaa."

Vanhemmilla on erilaisia tuen ja palvelujen tarpeita siitä riippuen, missä elämänvaiheessa heidän lapsensa on. Uupunut vanhempi ei välttämättä kykene ajatte-

lemaan tilannetta realistisesti ja väsymys voi viedä mennessään. Työntekijöiden on tarpeetonta pelätä, että asiantuntijat rohkaisisivat vanhempia hakemaan ja vaatimaan kaikkea mahdollista, heti ja nyt. Asiantuntijat ovat hyvin realistisia ja ymmärtävät vanhempien väsymyksen etenevää taannuttavaa sairautta sairastavan lapsen kanssa. Vanhempien puolesta toimiminen ja ylipalveleminen eivät ole ratkaisuja, vaan vanhemmilla tulee säilyä langat omissa käsissään. Näitä käsiä tulee tukea ja auttaa.

"Tukea pitää olla vaikeavammaisten perheillä, mutta sitä pitää olla pikkuisen vaille todellisen tarpeen, niin ihmisellä säilyy semmonen omaehtoinen yrittäminen."

Mielestäni on erinomainen asia, että haastateltavat toivat rohkeasti esiin erilaisia näkökulmiaan työntekijäkokemuksista, sillä muutosta on mahdollisuus lähteä työstämään, kun niiden tarpeita on tunnistettu. Asiakaspalautteen vastaanottaminen ei aina ole helppoa, kun asiakkaan kokemukset eivät ole olleet myönteisiä.

Asiakaspalautetta kuulemalla korjataan epäkohtia. Vanhempien kertomiin kokemuspalauteisiin perehtymällä ja niitä tarkastelemalla voimme muuttaa tulevia kohtaamiskokemuksia. Tämän opinnäytetyön tuloksia (kpl 5 ja 6) voidaan hyödyntää sekä haastatteluista poimimiani esimerkkejä voidaan käyttää opiksi harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempien kanssa tehtävässä työssä.

7.4 Yhdistyksen merkitys Agu-lapsen vanhemmalle

Sisällönanalyysiä tehdessäni huomasin, että yksi aihepiiri nousi perhehaastattelussa esiin, jota en ollut osannut ennakoida. Omassa työotteessani en ollut tullut ajatelleeksi yhdistyksen merkitystä kohderyhmälleni. Jokainen haastateltuna ollut vanhempi toi vahvasti esiin tilan ja paikan, jossa Agu-lapsen vanhempien kuuleminen ja asiantuntijuuden huomioiminen on toiminnan perustehtävä. Jokaiselle oma yhdistys oli merkittävä arjessa jaksamisen tukija ja vanhemmat toivat esille yhdistyksen merkityksen myös Agu-lapsille itselleen sekä heidän sisaruksilleen.

"Ja sitten tuli sellainen, että osallistutaan kuitenkin tähän Agu-juttuun ja tullaan tänne. Se kuntoutusihminen antoi yhdistyksen tiedot. Mä

soitin yhdistykseen ja se puheenjohtaja on aivan ihana ihminen. Se kuule jotenkin sai taas sitä uutta - toivoa - että meidän on lähdettävä sinne katsomaan mikä se on ja meidän isäntä myös sanoi lopulla että lähdetään. Ja oltiin tosi iloisia, kun tultiin tähän juttuun. Siis täältä-hän saa voimaa."

Ilahduttavaa oli kuulla, että usein vanhemmat olivat saaneet yhteyden omaan yhdistykseensä lääkärin vastaanotolta. Tämä on mielestäni erinomainen toimintatapa, sillä yhdistystoiminta tukee vanhempia yhdessä sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiden kanssa perheen parhaaksi.

"Lääkäri antoi heti esitteitä, koneelta otti, ainakin meidän kohdalta, AGU-yhdistyksen tiedot ja hetihän mä otin yhdistykseen yhteyttä."

Perheissä on usein myös muita lapsia kuin Agu-lapsi. Vaikka perheiden tilanteet ovat yksilöllisiä, lapsen Agu-diagnoosi yhdistää perheitä toisiinsa, niin aikuisia kuin Agu-lapsen sisaruksia. Perheet ovat eri puolilta Suomea ja perhe saattaa olla alueensa ainoa Agu-lapsen perhe. Vertaistuen ja vertaistoiminnan merkitys on vanhempien kertoman mukaan heille todella tärkeää.

"Sitten yhdistykseen päästiin, kun saatiin lääkärin kautta yhteys, kun saatiin nuo yhteystiedot. Pääs niin kuin kyselemään ja just tavallaan sitä vertaistukee. Kyllä sitä asiaa kelaili tietysti, mut sitä piti vaan niin kuin mennä eteenpäin, kun ei sille tilanteelle tietenkään voinut mitään."

Yhdistyksessä on ollut ajatus, että myös heiltä käsin voidaan ottaa yhteyttä Agu-diagnoosin saaneen lapsen vanhempiin. Yhdistyksen kontaktihenkilöiden nimiä on annettu tiedoksi terveydenhuollon yksiköihin. Internet on auttanut työntekijöitä harvinaisia sairauksia koskevan tiedon löytämisessä ja myös yhdistystoiminnan tiedot on löydettävissä vaikkapa internetin hakukoneella. Yhdistystoiminta voi tulla osaksi koko perheen arkea ja tarjota jokaiselle jotakin.

"Sitten se tapahtu sen jälkeen, että yhdistyksestä soitettiin mulle, puhuttiin kaksi tuntia ensimmäisessä puhelussa. Sitten vuoden siitä ja sitten se lähti. Siitä se lähti, ja ollaan oltu koko ajan mukana. Mä tiedän kaikki nämä tässä ringissä mukana olevat. Se, että me avauduttiin ystäville, kavereille, itkettiin ja naurettiin ja sitten tämä yhdistys. Ei voi kukaan sanoa, jotka tähän on päässyt sisälle, että eikö oo auttanut."

Asioiminen sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkuuksissa asettaa monenlaisia haasteita. Haastatteleman vanhemmat toivat esiin monenlaisia kompastuskiviä oman lapsensa elämänpolulta sosiaali- ja terveydenhuollon palveluyksiköiden asiakkuuksissa. Yhteiskunnallisten peruspalvelujen käyttäminen on niin sanottu palveluviidakko, jossa voi niissäkin jäädä palvelujen ulottumattomiin. Kun lapselle on asetettu Agu-diagnoosi, vastauksien saaminen arjen erityistarpeisiin ja niin sanottujen ”omien” työntekijöiden löytäminen on ollut kaikille vanhemmille jonkinlainen haaste. Miten tulla toimeen palvelujen verkostossa ja miten tuoda asiansa esiin niin, että vanhempien kuuleminen ja asiantuntijuuden huomioiminen voisi toteutua ja Agu-lapsi saada tarvitsemansa tukitoimet? Myös näihin asioihin vanhemmat ovat saaneet apua ja tukea yhdistykseltä. Oleellista vaikutti olevan, että vanhemmat oppivat sen käyttökielen, jota sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijät omassa yhteyksissään käyttävät.

"Kyllä meillä on se... Ja edelleen tää Agu-homma. Täältä on tullu semmosia, että me on pikkuhiljaa ruvettu niin ku, että mitens tää on tää homma. Elikkä osattu sitten kysyä. Tää yhdistys on ollu meille tosi tärkeä, ihan hirmu tärkeä."

Tämän opinnäytetyön tuloksiin yhdistyksen merkityksestä vanhempien arjen tukijana vaikuttaa luonnollisesti se, että perhehaastattelut on tehty yhdistyksen palveluja käyttävien vanhempien parissa ja yhdistyksen oman viikonlopputapahtuman yhteydessä. Yhdistyksen kautta ja sen avulla vanhemmat saavat lisää keinoja ja välineitä hyvään hoitoon harvinaista sairautta sairastavalle lapselleen. Tässä työssä hyvällä hoidolla tarkoitetaan harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempien asiantuntijuuden kuulemisen ja huomioon ottamisen toteutumista perheen lasta koskevassa sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksenteossa.

*"Mä oon aina ajatellut sillä tavalla, että näillä
Aguilla on se asia onnellista, että ne syntyy
terveinä. Ne syntyy ilman sitä - niin kuin kuulee,
että kun syntyy Downin lapsi, viedään
synnytyssalista pois ja äiti kyselee,
että mikä on ja lääkärit tutkii
ja äiti ilmoittaa kotiin ja sukulaisille,
että on syntynyt vammaisen lapsi.
Ihmiset ei tiedä miten suhtautua,
ne ei osaa tulla onnittelemaan ,
ne ei osaa tulla käymään, ne ei tiedä.
Se alku on aika katastrofaalinen.*

*Mutta Agujen kanssa, kun ne syntyy terveinä,
ja niihin suhtaudutaan normaalisti,
niillä on ristiäiset, ne saa tavalliset kummit ja
niitä pannaan järjestykseen
niin kuin muitakin lapsia.*

Niillä on hirveen hyvä alku mun mielestä."

KUVA 5. Agu-lapsen vanhemman kokemuspalaute (Kuva: Annika Alastalo 2008)

8 PÄÄTÄNTÄ

"Meille tämä lapsi on aivan normaali lapsi. Normaali lapsi puutteinensa ja niiden takia." (Teksti: Agu-lapsen vanhempi 2010)

Olen saanut elää todeksi hetken matkaa harvinaisuuden ainutlaatuisuutta. Jo koulutuksen alkuvaiheessa tiesin, että haluan tehdä päättötyöni aiheesta, joka ei ole tavallinen. Minun kohdalleni osui tilaisuus tutustua itselleni aivan uuteen sairausryhmään. Tämän koin opettavaiseksi asiaksi sekä ammattilaisena että ihmisenä: äitinä, vanhempana.

Tässä työssä on välilehdillä (kuvat 2, 3, 4 ja 5) suoria lainauksia Agu-lasten vanhempien haastatteluista. Nämä lainaukset tuovat esiin vahvoja tunteita, jotka eivät selityksiä kaipaa. Yksinäisyyden ja itsenäisyyden raja on häilyvä. Perheet joutuvat ajoittain rankkoihin tilanteisiin, joissa on pärjättävä. Muovaako sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmä vanhemmista itsenäisiä vai yksinäisiä? Jotta rankassa elämänvaiheessa jaksaa ja siitä selviää eteenpäin, on oltava jotain, jonka varassa jaksaa. Yllä oleva suora lainaus perhehaastattelusta osuu mielestäni asian ytimeen. Lainaus sisältää informaatiota vanhemman asennoitumisesta perheensä tilanteeseen enemmän kuin pelkät sanat voivat kertoa.

8.1 Opinnäytetyön perhehaastattelujen ja asiantuntijahaastattelujen tarkastelua suhteessa toisiinsa, aikaisempiin opinnäytetöihin ja viitekehykseen

Perhehaastattelut ja asiantuntijahaastattelut vahvistavat hyvin toisiaan. Vanhempien kokemukset olivat samoilla linjoilla kuin mitä asiantuntijoiden näkemykset olivat. Vanhemmat osasivat olla hyvin yksityiskohtaisia erilaisilla esimerkeillään, kun kuvasivat perheen arjen asioita. Asiantuntijat vastaavasti hahmottivat perheiden arkea enemmän organisaatioiden, hallinnonalojen, palvelujärjestelmien ja byrokratian kautta. Mielestäni tämä olikin aivan normaali tulos, koska vanhemmilla on vanhempien rooli ja asiantuntijoilla työntekijän rooli. Asiantuntijoille kuuluukin enemmän käsitekielen käyttö kuin vanhemmille.

Molemmat haastattelulinjat toivat esiin runsaasti kohtaamiskokemuksia palvelujärjestelmissä. Vanhemmat kävivät niitä läpi työntekijäesimerkein ja asiantuntijat toimintayksiköittäin. Molemmissa linjoissa nousi esille vanhemmuuden olemus sekä työntekijöiden tietoisuus tai tietämättömyys Agu-taudista ja sen luonteesta. Rahan valta ja määrärahojen niukkuus tuli perhehaastatteluissa terävämmin esiin kuin asiantuntijoilta. Perheiden oma kokemus palvelujen hakijoina on ollut niin vahva, että se välittyi haastattelutilanteidenkin ilmapiiriin. On erittäin ymmärrettävää, että asiantuntijat näkevät byrokratian ja kunnallisen taloussuunnittelun eri perspektiivistä kuin perhe, jolla on ajankohtainen tarve saada muutosta ja ratkaisua asiassa, joka vaikuttaa heidän Agu-lapsensa arkipäivään liittyvässä toiminnossa. Myös vanhempien arkea kuormittavat tai energiaa antavat tekijät tulivat molemmissa haastattelulinjoissa esille.

Ainoa iso kokonaisuus, joka ei välittynyt asiantuntijahaastatteluista, oli oman yhdistyksen merkitys Agu-lasten vanhemmille. Itsekään en ollut huomionnut tätä omassa tehtäväasettelussani ja hoitoalan työntekijänä, mutta kokemuspalauteiden kysymisen tila oli otollinen vanhemmille tuoda esiin heille tärkeä arjen asia. Tämä havainto sopinee samaan kokemukseeni, että helposti sivuutamme omassa työssämme yhdistystoiminnan ja kolmannen sektorin toimijat. Isot ja tunnetut kansalaisjärjestöt ovat meille niminä tuttuja, mutta niitä ei välttämättä mielletä kolmannen sektorin toimijoiksi, kuten Punainen Risti tai Väestöliitto. Mielestäni yhdistysasian esille nouseminen ja tilan saaminen kertoo, että minä haastattelijana olen kyennyt kuulemaan harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempien asiantuntijuutta ja ottamaan sen huomioon opinnäytetyön prosessissani.

Kaikki haastateltavat olivat yksimielisiä siitä, että harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhemmat kokevat työntekijöiden tietävän tarpeettoman vähän lapsen sairaudesta, eli tässä tapauksessa Agu-taudista. Tämä vaikuttaa negatiivisesti perheiden arkeen sekä lapsen saamaan kohteluun palvelujärjestelmissä. Perheiden identiteetti Agu-lapsen perheinä on vahva, joten tämä tiedon puute Agu-taudista heijastuu välittömästi syvälle vanhempien kokemusmaailmaan.

Samansuuntaisia tuloksia ovat saaneet esittelemieni opinnäytetöiden tekijät taistoillaan. Kabuki-oireyhtymästä tehdyssä työssä (taulukko 1) tuodaan esiin kokemus, että Kabuki-lapsen vanhemmat kokevat terveysalan ammattilaisten tietävän

Kabuki-oireyhtymästä hyvin vähän. Epidermolysis Bullosa -potilaan elämänkokemuksista tehdyssä opinnäytetyössä (taulukko 2) todetaan, että sosiaali- ja terveydenhuollossa harvinaista sairautta sairastava kohtasi työntekijöitä, joiden oli vaikea myöntää tietämättömyyttään harvinaisesta sairaudesta. Kirjoittaja kuvaa, että harvinaista sairautta sairastavan kuntoutustarpeen oikea-aikainen havaitseminen oli vaikeaa, ja että potilaan asioista päättävä kuntoutustyöryhmä toimi enemmänkin palvelujärjestelmän ehdoilla kuin itse potilaan tarpeita kuullen.

Haastattelemani Agu-lapsen vanhemmat toivat esiin aivan samansuuntaisia kokemuksia kuin mitä sain lukea siteeraamistani opinnäytetöistä. Omaan opinnäytetyöhön haastattelemani vanhemmat ovat eri puolilta Suomea, lapset ovat erikäisiä, sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmät ovat alueellisesti omanlaisiaan ja silti vanhempien kokemukset ovat samoja. Lapsen harvinainen sairaus on haaste vanhempien jaksamiselle sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmien asiakkuuksissa, joissa vanhemmille muodostuu tarpeettoman usein perheen arkea kuormittavia elementtejä. Vanhemmat olivat yksimielisiä myös päinvastaisesta tilanteesta. Vanhempien hyvät työntekijäkokemukset ja luottamus sosiaali- ja terveystalvelujen saamiseen perheen Agu-lapsen asioista päätettäessä sekä toimiva verkostoyhteistyö ovat perheen arkea auttavia ja vanhempien energian lähteitä.

Tässä opinnäytetyössäni käytän teoriapohjana professori Paula Määtän (Määttä 2001) soveltamaa ekokulttuurista teoriaa (kpl 2.4). Määttä kuvaa kirjassaan kehitystä, joka on johtanut perheiden näkemiseen ongelmakeskeisesti ja vammaisten lasten vanhemmuuden asiantuntijalähtöiseen tarkasteluun. Perheiden oman kokemuksellisuuden huomioiminen on jäänyt taka-alalle. Medikalisaatiolla vahvistettiin asiantuntijoiden valtaa ja korostettiin vanhempien avuttomuutta vastata lapsensa asioista. Perhehaastatteluissa tuli monia esimerkkejä vanhemman kokemuksesta altavastaajana, kun työntekijä antoi ymmärtää, että kyllä hän tietää ja että kyllä hän on oikeassa.

Ammattilaisilla on ollut vaihtelevia käytäntöjä ottaa vanhempia yhteistyökumppaneikseen eikä se edelleenkään ole rutiinia. Teoria (Määttä 2001) lähtee siitä ajatuksesta, että vanhemmilla on huoli omasta lapsestaan, omasta jaksamisestaan ja heillä on huoli perheensä selviytymisestä (kuvio 3). Ekokulttuurinen teoria

uskoo, että vanhemmat odottavat huolensa helpottamiseksi apua ja tukea työntekijöiltä ja ovat valmiita antamaan panoksensa lapsensa ja työntekijäyhteistyön puolesta. Se on perheen arjesta ja elämäntilanteesta lähtevä suhtautumistapa. Haastattelemani vanhemmat sopivat teorian luomaan kuvaan vanhemmista, jotka ovat osallistujia lapsensa asioissa. Kaikki vanhemmat toivat esiin tahtonsa ja halunsa olla mukana lapsensa parhaaksi ja puolustaa lastaan palvelujärjestelmissä.

Ekokulttuurisessa teoriassa (Määttä 2001) perhe nähdään aktiivisena toiminnan subjektina - ei objektina. Teorian mukaan lapsen vammaisuus sinänsä ei ole se syy, että vanhemmat väsyvät, vaan että tukitoimien riittämättömyys uuvuttaa heidät. Tämä sama tuli esiin sekä perhehaastatteluissa että asiantuntijahaastatteluissa. Työntekijöille näkymättömien asioiden tekeminen näkyväksi verottaa vanhempien voimia ja jatkuva todistelu siitä, mitkä ovat lapsen tarpeet, jotta arki voisi sujua kohtuullisesti.

Yhteiskunta ympärillämme luo käsityksiä siitä, millaista normaali elämä on ja mitä normaaliin perhe-elämään kuuluu. Iän mukaisilla neuvolakäynneillä seurataan kehittykö lapsi normaalina pidetyn kehityksen mukaisesti. Teorian mukaan (Määttä 2001) kulttuuriset tekijät ovat osa yhteiskuntaa, mutta myös keskeinen osa perheen arkielämää. Määttä (2001) puhuu perhekulttuurista. Se on erilaisten käsitysten ja uskomusten kombinaatio, johon vaikuttavat myös perheen taloudelliset ja sosiaaliset tekijät ja tämän avulla perhe ohjaa omaa arkeaan. Uskomus siitä, että terveydenhuolto palvelee, auttaa näkemään palvelujärjestelmän eri näkökulmasta, kun uskomus, että terveydenhuollosta perhe ei saa tarvitsemaansa tukea. Käsitys siitä, että hoitavaa lääkäriä ei kiinnosta paneutua harvinaista sairautta sairastavan lapsen etuisuuslausuntoihin muokkaa vanhemman tapaa toimia yhteistyösuhteessa lääkärin kanssa. Vanhempien kokemuspalautteet siitä, että hyvä kasvattaa hyvää, sopii yhteen tähän näkemykseen. Samoin se, että niin metsä vastaa kuin sinne huutaa.

Perhehaastatteluissa sekä asiantuntijahaastatteluissa tuli esiin kokemuksia, jotka vahvistavat tätä teorian näkemystä. Vanhempi, joka koki, että ensimmäinen lääkäri mitätöi hänet, perheen ja lapsen, hakeutui toisaalle lääkäriin ja loi hyvin toimivan yhteistyösuhteen. Lääkärikokemuksen myötä koko palveluyksikön kuva värittyi, yhtä lailla harmissa kuin hyvässä.

8.2 Aiheita jatkoselvityksiä varten

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempien asiantuntijuuden kuulemista ja huomioon ottamista perheen lasta koskevassa sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksenteossa. Tässä työssä hyvällä hoidolla tarkoitetaan harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempien asiantuntijuuden kuulemisen ja huomioon ottamisen toteutumista perheen lasta koskevassa sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksenteossa. Tätä työtä varten on haastateltu neljää eri-ikäisen Agu-lapsen vanhempaa ja kahta asiantuntijaa.

Harvinaista sairautta sairastavien lasten vanhempien kokemusmaailmaa on tutkittu vain vähän, eikä siitä juurikaan ole saatavilla selvityksiä hoitotyön näkökulmasta. Tämän opinnäytetyön vastaukset antavat suuntaviivoja Agu-lasten vanhempien kokemuksista useamman vuosikymmenen perspektiivillä. Vanhempien kokemukset asiantuntijuutensa kuulemisesta ja huomioon ottamisesta ovat hyvin vaihtelevia. Kaikille vanhemmille yhteistä oli arjen vaatimus asiantuntijaksi kasvamisesta ja vaatimus oman lapsensa puolien pitämisestä. Heidän oli ja on yhä selviydyttävä tilanteissa, joissa työntekijätkin ovat haasteen edessä.

Tämän työn tuloksia voidaan hyödyntää monialaisesti sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiden keskuudessa, sillä Agu-lapsilla on hyvin monenlaisia tuen, kuntoutuksen ja avun tarpeita. Agu-lapset ovat perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon sekä kehitysvammahuollon asiakkaina eri lailla sairauden eri vaiheissa. Agu-lapsella tämän etenevän, taannuttavan sairauden aiheuttamat palvelujen tarpeet alkavat viimeistään diagnoosin asettamisen hetkellä ja päättyvät vasta elämänliekin hiipumiseen.

Työn tulokset voivat toimia oivalluksien antajina eriasteisille sosiaali- ja terveydenhuollon opiskelijoille. Työtä voidaan käyttää myös vammaistyön koulutuksessa, koska ei ole olemassa oppikirjaa harvinaisista sairaus- ja vamma ryhmistä. Työ voi johdattaa etsimään materiaalia lukuisista muista harvinaisista sairauksista sekä kotimaisista että kansainvälisistä lähteistä ja siten lisätä työntekijöiden ja opiskelijoiden ymmärrystä harvinaisuuden erityisyydestä.

Vertaistuen ja yhdistystoiminnan merkityksen ymmärrys jää usein vaatimattomalle huomiolle. Tässä työssä esille nousseen yhdistystoiminnan tärkeys Agu-lapsen vanhemmille sekä perheen lapsille on huomion arvioista. Sosiaali- ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten ja opiskelijoiden on tärkeää tiedostaa kolmannen sektorin toiminnan laajuus ja kattavuus sekä potilasyhdistysten rooli tiedon, materiaalin ja erilaisten palvelujen tuottajina.

Harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempien kuulemista ja heidän asiantuntijuutensa huomioimista on tarpeen tutkia jatkossakin. Harvinaisuuden parista löytyy erinomaisia selvityskohteita sekä hoitotyön että hoitotieteen näkökulmasta, kuten ylemmän – AMK tutkinnon päättötyönä tai yliopistolle pro gradu – työnä. Tässä opinnäytetyössä on kolme tutkimustehtävää. Jokaisesta niistä olisi mahdollisuus tehdä oma tutkimustyönsä. Tässä työssä saadut tulokset ovat laajemmassa tarkastelussa suuntaa antavia. Perhehaastatteluja oli neljä, joka on riittävän kattava ammattikorkeakoulun opinnäytetyötä varten.

Oman työelämäkokemukseni kautta olen seurannut tilanteita, joissa perheen ääni otetaan vastaan, mutta sen ei kuitenkaan katsota kuuluvan osaksi päätöksentekoprosessia. Tätä näennäiskuulemiseksi kutsumaani ilmiötä olisi mielenkiintoista tarkastella syvällisemmin. Tämän työn kohdassa 7.3 olevat vanhempien ja asiantuntijoiden terveiset sisältävät useita harvinaisten lasten vanhempien arkielämästä nousevia jatkotutkimusaiheita, joihin olisi hyvä syventyä tarkemmin.

Kunnallisissa peruspalveluissa voidaan markkinoida asiakaslähtöisyyttä, mutta tilaajalla, tuottajalla ja palvelun käyttäjällä saattaa jokaisella olla aivan erilainen näkemys tästä käsitteestä ja siitä, millä tavoin sen tulisi palveluissa toteutua. Harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempien asiantuntijuuden kuulemisen ja huomioon ottamisen tarpeita olisi mielenkiintoista selvittää perusteellisemmin, koska palvelujen myöntäminen perustuu olemassa olevan tarpeen todentamiseksi myös sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksentekojärjestelmässä.

Lain henki edellyttää, että kunnan tulee tuottaa sosiaali- ja terveystoimen palvelut siinä laajuudessa kuin kunnan alueella esiintyvä tarve edellyttää. Miten tulee harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempien ääni kuuluviin, jotta kunnassa tullaan tietoisiksi Agu-lapsen ja hänen vanhempiansa tarpeista?

8.3 Oma ammatillinen kasvu

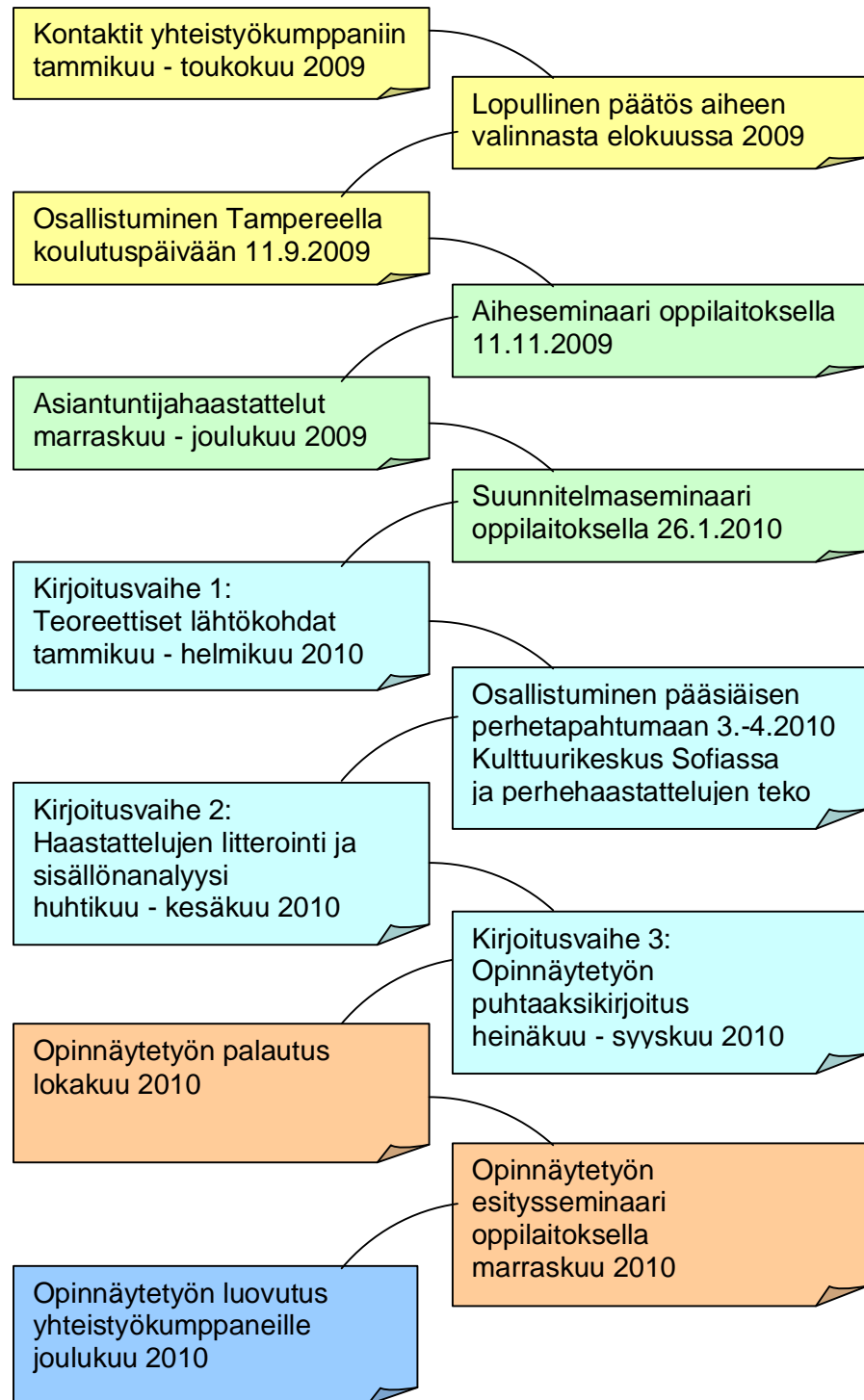
Opinnäyte on tekijänsä harjoitustyö, jonka tarkoituksena on osoittaa oppineisuutta omalla alalla (Tuomi ym. 2006, 87).

Opinnäytetyön tekeminen on pitkä prosessi, jossa on etua siitä, että osaa hallita hermonsä hyvin. Tärkeää on hallita myös ajantaju. Ensin opinnäytetyön tekoa varten on aikaa puolitoista vuotta ja sitten jossain vaiheessa huomaakin, että aika karkaa käsistä. Ajankäytön hallinnan suuria linjoja varten loin itselleni jo työn alkuvaiheissa aikajanan (kuvio 9), jota sitten täsmensin työn etenemisen myötä. Konkreettisten aikataulujen luominen ja niissä pysyminen velvoitti työn etenemiseen, joten se antoi ryhtiä opinnäytetyön kirjoittamiselle.

Opinnäytetyön tekeminen on opettanut minulle paljon, myös omasta itsestäni. Työn kirjoittaminen kaiken muun ohessa ei ole kevyttä. Työn aikaansaaminen on edellyttänyt henkilökohtaisia panostuksia, joista oma perhekin on saanut maksaa omansa. Aikuisopiskelijan ajankäyttö palkkatyön, perheen, opiskelun, työharjoittelun ja kirjoittamisen oravanpyörässä on jatkuvaa aikataulujen kanssa pelaamista. Perheeni on kiistämättä odottanut tämän työn valmistumista yhtä innokkaasti kuin minä itsekkin. Kiitokset kuuluvat (kuva 1) myös sukulaisille ja ystäville kannustuksesta sekä työelämän yhteistyökumppanille että AGU-yhdistyksen väelle myönteisestä suhtautumisesta opinnäytetyöni tekemiseen.

Ryhtyessäni tähän työhön, en tiennyt tarkalleen, mihin olin itseni laittanut. Aihepiiri ja kohderyhmä vaihtuivat alkuperäisestä ja siten opinnäytetyön suunnitelmani kokonaan uusiksi. Alkuvaiheen haasteiden jälkeen pääsinkin uuteen vireeseen ja työn tekemisen kipinä syttyi. Kipinän syttyminen auttoi sisäistämään metodologisia perusteita, koska aluksi koin vaikeana päästä sisään laadullisen tutkimusstrategian luonteeseen.

Työ auttoi pohtimaan vanhoja oppejani ja kirkastamaan niiden ilmettä. Omia totumuksiaan on toisinaan hyvä tarkastella melko kriittisestikin. On hyvä pysähtyä välillä pohtimaan työn arvoja, perusteita ja merkitystä, aivan kuin vanhemmat haastatteluissa totesivat.



KUVIO 9. Opinnäytetyön työskentelyn aikajana

Tämän opinnäytetyön myötä sain ammatillisesti ja opillisesti paljon uutta. Mielestäni opinnäytetyöni eettiset elementit sekä opinnäytetyön prosessin luotettavuus ovat toteutuneet.

Olen itse erittäin tyytyväinen aihevalintaani, sillä kaikessa hoitotyössä asiakkaan / potilaan kuuleminen ja hänen asiantuntijuutensa huomioon ottaminen on tärkeää. Kohderyhmät vaihtuvat, ikäryhmät muuttuvat, konteksti voi olla erilainen, mutta perusasia pysyy samana. Teemme työtä ihmisten parissa. Aikanaan auttaminen ja aikanaan autetuksi tuleminen (Munnukka 1993) edellyttävät nekin potilaan kuulemista ja hänen asiantuntijuutensa huomioimista. Tämän työn loppuajatelma (kuva 6) on suora lainaus asiantuntijahaastattelusta. Sen viesti ei tulkkia tarvitse.

Erityisesti viehätyin ammatillisen vuorovaikutuksen olemuksesta. Tämä käsite oli minulle aikaisemmin tuntematon, nyt haluan oppia siitä vielä enemmän. Tulevaisuudessa toivon kehittyväni työntekijänä entistä osaavammaksi ja yksi keino siinä on osata aktiivisesti käyttää ammatillista vuorovaikutusta omana työotteena.

Vanhemmat ovat vanhempia ja lapset ovat lapsia. Työntekijät ovat työntekijöitä, joilla on ammatillinen vastuu ja vanhemmilla on vanhemman vastuu. Hyvää hoitoa tehdään yhteistyössä toinen toistaan kuullen ja kunnioittaen. Yksilövastuisen hoitotyön periaatteiden (Munnukka 1993) toteuttaminen harvinaista sairautta sairastavan lapsen hoitotyössä on haaste. Olisi ollut mielenkiintoista löytää tutkimus yksilövastuisen hoitotyön periaatteiden toteutumisesta ja niiden huomioon ottamisesta harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhemman ja hoitajan yhteistyösuhteessa.

Olen aikaisemminkin hakeutunut ja saanut työskennellä erityistyöntekijänä toisenlaisissa ympäristöissä. Tämä opinnäytetyöprosessi herätti minussa jälleen innostuksen työhön, joka ei ole rutiininomaista tai perinteistä. Olisin kiinnostunut harjaantumaan vastuullisuuden, autonomian, koordinoinnin, kattavuuden ja jatkuvuuden periaatteiden toteuttamisessa harvinaisen sairauden viitekehyksessä. Siinä on haastetta työntekijälle sekä työyhteisölle.

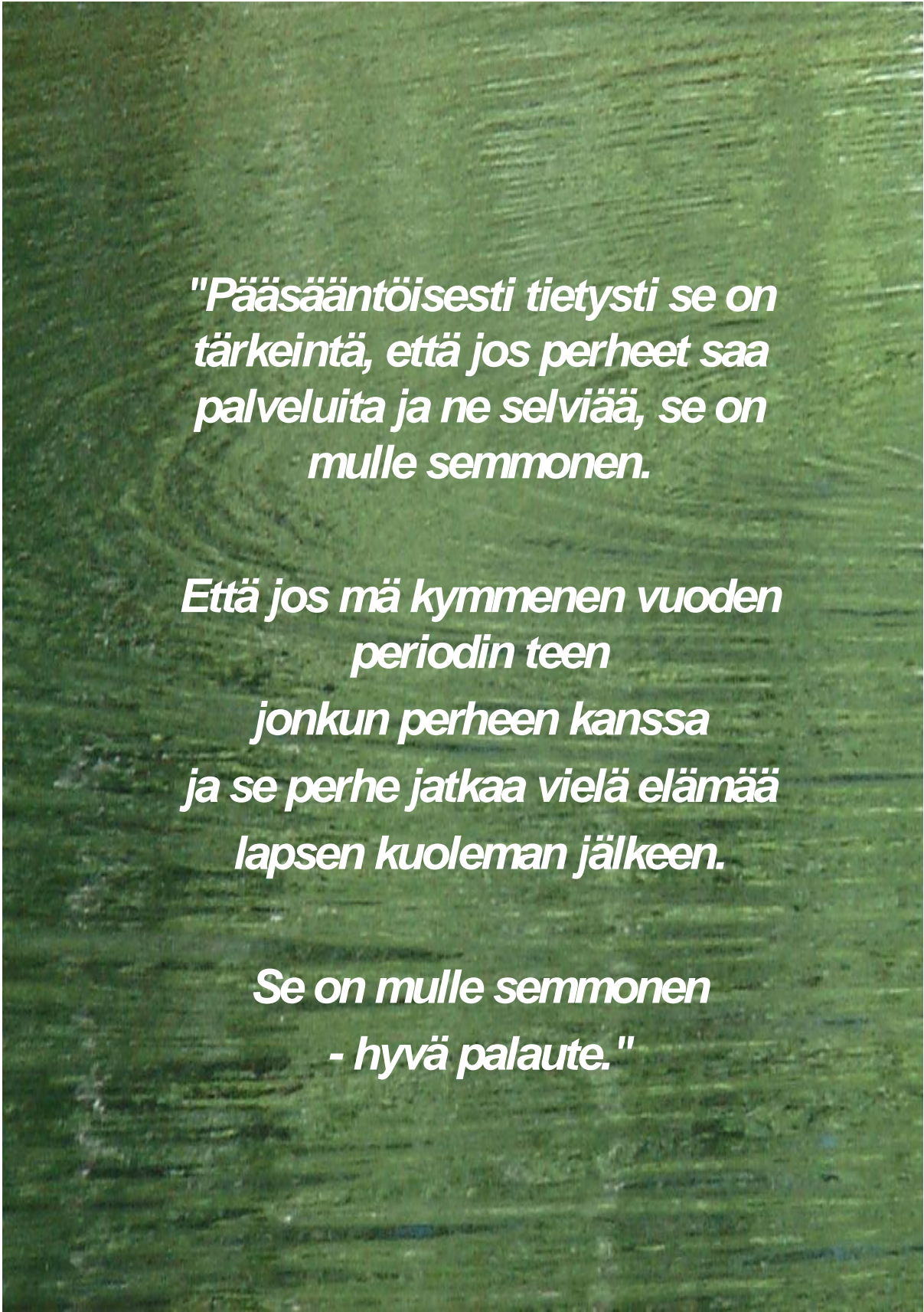
Muistan vuosien takaa erään lapsen tarinan. Vauva oli syntynyt ja hyvin pian sen jälkeen hänellä todettiin leikkaushoitoa vaativa sydänvika. Sydän operoitiin ja

lapsen status oli sydänlapseksi. Hieman ennen ensimmäistä syntymäpäivää lapsi sai kouristuskohtauksia, jotka tutkimuksissa todettiin epilepsiaksi. Nyt lapsi oli myös neurologinen potilas. Vajaan vuoden kuluttua tästä lapsi lähetettiin ihotautilääkärille konsultaatioon, koska lapsen iholle oli noussut café au lait - maitokahviläiskä. Tuossa vaiheessa minä tapasin vanhemmat ja lapsen.

Mieleeni palaa keskustelu, jonka kävin vanhempien kanssa, kun lapsen sairaus oli selvinnyt. Vanhemmilla oli jälleen kerran identiteetin uudelleen muodostaminen edessä. Puhuimme tästä ja vanhempien sopeutumisesta lapsen sairaustilanteeseen. Nyt oli kaikille kolmelle oirekuvalle löytynyt yhteinen nimittäjä ja diagnoosi. He eivät olleet sydänlapsiperhe, eivät ihotautia sairastavan epileptikkovauvan vanhempia, vaan he olivat saaneet harvinaista sairautta sairastavan vauvan. Heille oli syntynyt Tuberoosiskleroosi (TSC) -lapseksi.

Harvinaista sairautta sairastavia lapsia syntyy – ja harvinaista sairastavan lapsen vanhempia tulee vielä kohdallemme. Yhtälailla vanhustyössä voimme kohdata geriatrisen potilaan, jolla on jokin harvinainen sairaus ja työskentelemme yhdessä hänen omaistensa kanssa, heidän asiantuntijuuttaan kuullen ja huomiioon ottaen. Harvinaista sairautta sairastavia asiakkaita ja potilaita voi tulla kohdallemme missä vain työskentelemme. Tervetuloa harvinaiset haasteet – ei uhka, vaan mahdollisuus!

Harvinainen: vaikka erilainen, silti samanlainen.



"Pääsääntöisesti tietysti se on tärkeintä, että jos perheet saa palveluita ja ne selviää, se on mulle semmonen.

Että jos mä kymmenen vuoden periodin teen jonkun perheen kanssa ja se perhe jatkaa vielä elämää lapsen kuoleman jälkeen.

Se on mulle semmonen - hyvä palaute."

KUVA 6. Asiantuntijan kokemuspalaute (Kuva: Annika Alastalo 2008)

LÄHTEET

Arvio, M. 2003. Aspartylglucosaminuria (agu) suomalainen sairaus. Potilasopas. Espoo: Janssen-Cilag Oy.

European Organisation for Rare Diseases. Luettu 16.2.2010.
<http://www.eurordis.org>.

Harvinaiset-verkosto. Luettu 23.4.2010. <http://www.harvinaiset.fi>.

Hassinen, M-L. 2009. Lapsuusiän etenevät kehitysvammaoireyhtymät. Esitelmä. Lapsuus ja taantuvat taidot – etenevät kehitysvammaoireyhtymät -seminaari 11.9.2009. Juvenes kokouskeskus. Tampere.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Järjestöjen yhteistyötä harvinaisten sairaus- ja vamma ryhmien hyväksi. 2010. Esite. Harvinaiset-verkosto.

Kattilakoski, M. & Rajala, S. 2009. Kabuki-oireyhtymää sairastava lapsi – Kabuki oireyhtymää käsittelevä opaslehtinen perheelle sekä muille lapsen elämään osallistuville. Hoitotyön koulutusohjelma. Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto. Pirkanmaan ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.

Kehitysvammahuollon tietopankki. Kehitysvammaisten Uudenmaan tukipiiri ry. Luettu 23.4.2010. <http://www.saunalahti.fi/kup/syndroma/agu.htm>

KehitysvammaistenTukiliitto ry. Luettu 16.2.2010. <http://www.kvtl.fi>.

Koivula, U-M., Suihko, K. & Tyrväinen, T. 2003. 2.uudistetun painoksen lisäpainos. Mission possible. Opas opinnäytteen tekijälle. Pirkanmaan ammattikorkeakoulun julkaisusarja C. Oppimateriaalit. Nro 1. Tampere.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812.

Minulla on oikeus tasa-arvoiseen arkeen! 2009. Esite. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.

Munnukka, T. 1993. Tehtävien hoidosta yksilövastuiseen hoitotyöhön. Acta Universitatis Tamperensis ser A vol. 375. Tampereen Yliopisto. Väitöskirja.

Murtonen, I. 2009. Metodiopin luennot. Hoitotyön koulutusohjelma. Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto. Tampere: Pirkanmaan ammattikorkeakoulu.

Määttä, P. 2001. Perhe asiantuntijana. Eryityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. 2. painos. Jyväskylä: Gummerus.

Norio, R. 2000. Suomi-neidon geenit. Tautiperinnön takana juurillemme johtamassa. Helsinki: Otava.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1998. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva: WSOY.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1999. Perhe hoitotyössä. Teoria, tutkimus ja käytäntö. Porvoo: WSOY.

Pohjanvirta-Hietanen, A. 2007. Vuorovaikutusluennot. Hoitotyön koulutusohjelma. Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto. Tampere: Pirkanmaan ammattikorkeakoulu.

Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys - puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Jyväskylä studies in education, psychology and social research, 198. Lievestuore: ER-Paino Ky ja Jyväskylä University Printing House.

Reinikainen, T. 1998. Harvinainen – kummajainen palvelujärjestelmän verkostoissa. Kitkakohtia harvinaista ja perinnöllistä ihotautia sairastavan potilasuralla. Kuntoutusohjaajakoulutusohjelma. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysalan Porin yksikkö. Opinnäytetyö.

Rinnekoti-Säätiö. Luettu 12.1.2010. <http://www.rinnekoti.fi>.

Suomen AGU ry. Luettu 12.1.2010. <http://www.aguyhdistys.com>.

Tukea elämään. 2009. Esite. Rinnekoti-Säätiö.

Tuomi, J. 2007. Tutki ja lue. Johdatus tieteellisen tekstin ymmärtämiseen. Jyväskylä: Gummerus.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2006. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus.

Vilen, M., Leppämäki, P. & Ekström, L. 2002. Vuorovaikutuksellinen tukeminen sosiaali- ja terveysalalla. Juva: WSOY.

Vilkka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Keuruu: Tammi.

The Voice of 12,000 Patients. Experiences and Expectations of Rare Disease Patients on Diagnosis and Care in Europe. 2009. Kirja Euroopan harvinaisten kokemuksista ja odotuksista. European Organisation for Rare Diseases. Julkistettu 29.2.2009.

The Voice of 12 000 Patients. Kirja Euroopan harvinaisten kokemuksista ja odotuksista. 2009. Harava 1/2009, 35.

Åstedt-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY.

Opinnäytetyön työskentelyprosessin tausta-aineistona käytettyjä lähteitä

CLIMB (Children Living with Inherited Metabolic Diseases). Luettu 16.2.2010.
<http://www.climb.org.uk>.

Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Suomen sairaanhoitajaliitto ry. Sipoo: Silverprint.

European Commission > DG Health and Consumer Protection > Public Health > Threats to health > Rare diseases. Luettu 10.3.2010.
http://www.ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/rare_diseases_en.htm.

Hartikainen, P. & Saari, P. 2009. Arki ja lapsuusiän taantuvat taidot. Paneelikeskustelu. Lapsuus ja taantuvat taidot – etenevät kehitysvammaoireyhtymät -seminaari 11.9.2009. Juvenes kokouskeskus. Tampere.

Heikkilä, L., Kangasmäki, V., Meskanen, A. & Papinsaari, S. 2003. Kehitysvammainen lapsi. Esite. Pirkanmaan sosiaalipalvelujen kuntayhtymä.

Heikkinen, R. 2009. Yhteistyötä harvinaisten hyväksi. Ihon aika 4/2009, 24.

Honkanen, V., Malin, M-L., Rinne, R. & Viitanen, J. 1996. Sata harvinaista. Tietoa pienistä vammaisryhmistä. Helsinki: Stakes.

Hyvärinen, H. 2009. Hyvässä hoidossa huomioidaan koko perhe. Sairaanhoitaja – sjuksköterskan 10/2009, vol. 82, 10–12.

Kaipinen, M. 2009. Yhteiskunnan tuki. Esitelmä. Lapsuus ja taantuvat taidot – etenevät kehitysvammaoireyhtymät -seminaari 11.9.2009. Juvenes kokouskeskus. Tampere.

Kangasmäki, V. 2009. Perheen ja lapsen tukeminen. Esitelmä. Lapsuus ja taantuvat taidot – etenevät kehitysvammaoireyhtymät -seminaari 11.9.2009. Juvenes kokouskeskus. Tampere.

Kehitysvammaliitto. Luettu 16.2.2010. <http://www.kehitysvammaliitto.fi>.

Malin, M-L. 2008. Perinnöllisyys askarruttaa. Invalidityö 11/2008, 32–34.

National Organization for Rare Disorders. Luettu 10.3.2010.
<http://www.rarediseases.org>.

Pohjoismainen linkkikokoelma ja yhteydenpitomahdollisuudet harvinaisia sairauksia sairastaville. Luettu 10.3.2010. <http://www.rarelink.fi>.

The portal for rare diseases and orphan drugs. Luettu 16.2.2010.
<http://www.orpha.net>.

Reijonen, M. (toim.) 2005. Voimaa perhetyöhön. Arjen tuki ja ammatilliset verkostot. PS-kustannus. Keuruu: Otava.

LIITTEET

Invalidiliitto. 2009. The Voice of 12 000 Patient. Harava 1/2009, 35.

Kauppinen, M. 2010. Haastattelukysymyksiä. Hoitotyön koulutusohjelma. Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto. Tampere: Tampereen ammattikorkeakoulu. Opin­näytetyön suunnitelma.

Kauppinen, M. 2010. Hankkeistamissuunnitelma. Hoitotyön koulutusohjelma. Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto. Tampere: Tampereen ammattikorkeakoulu. Opin­näytetyön suunnitelma.

Kauppinen, M. 2010. Informaatiokirje AGU-yhdistykselle Agu-perheiden vanhem­pia varten. Hoitotyön koulutusohjelma. Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto. Tam­pere: Tampereen ammattikorkeakoulu. Opin­näytetyön suunnitelma.

Kauppinen, M. 2010. Kokemuspalauteausemoniste. Hoitotyön koulutusohjelma. Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto. Tampere: Tampereen ammattikorkeakoulu. Opin­näytetyön suunnitelma.

Kauppinen, M. 2010. Suostumus opin­näytetyöhön osallistumisesta. Hoitotyön koulutusohjelma. Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto. Tampere: Tampereen am­mattikorkeakoulu. Opin­näytetyön suunnitelma.

Kauppinen, M. 2010. Tekstiehdotus Agu-perheviikonlopun tapahtumaohjelmaan. Hoitotyön koulutusohjelma. Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto. Tampere: Tampe­reen ammattikorkeakoulu. Opin­näytetyön suunnitelma.

Rinnekoti-Säätiön Lasten kuntoutuskoti ja Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. 11.9.2009. Lapsuus ja taantuvat taidot – seminaari etenevistä kehitysvammaoi­reyhtymistä – koulutuspäivä ammattihenkilöille ja perheille. Tampere: Juvenes kokouskeskus.

Suomen AGU ry. 2010. Pääsiäisen perhetapaaminen. Viikonlopun ohjelma 3.-4.4.2010. Helsinki: Kulttuurikeskus Sofia.

HARAVA

~~Vaikka helposti ajatellaan, että vammaisjärjestöt toimivat yhdenvertaisuuden edelläkävijöinä, saattaa olla, että niissä huo-~~

~~mioidaan ainoastaan yksi vähemmistöryhmä – vammaiset ihmiset. Mutta entä jos osallistuja onkin nimeltään Moham-~~

~~med tai jos hän pukeutuu tänään naiseksi ja huomenna mieheksi, aukeavatko ovet yhä yhdistyksen toimintaan?~~

The Voice of 12 000 Patients

Kirja Euroopan harvinaisten kokemuksista ja odotuksista

Euroopan Harvinaiset-päivänä 29.2.2009 julkaistiin kirja, jonka tavoitteena on tuoda julkisuutta ja lisätä keskustelua harvinaisiin sairaus- ja vamma-ryhmiin liittyen, sekä parantaa ymmärrystämme harvinaisten tarpeista ja odotuksista Euroopan Unionin alueella.

Kirjan taustalla on EURORDIS eli the European Organisation for Rare Diseases, joka on toteuttanut laajoja EurordisCare-kyseilytutkimuksia. Tutkimukset olivat poikkeuksellisia, sillä tutkimuskohteet tai vastaajat eli harvinaiset pääsivät osallistumaan tutkimuksen tekoon ja kysymysten muotoiluun jo suunnitteluvaiheessa. Kirjan tulokset perustuvat EurordisCare2 ja EurordisCare3 tutkimuksiin, joissa kysyttiin terveydellisiä tarpeita ja odotuksia harvinaisilta ja heidän perheiltään 12 kielellä 17 maassa.

Tulokset diagnosoinnin osalta Suomessa

Suomessa tutkimuksen diagnosoiosioon osallistui 434 perhettä kahdeksasta harvinaisesta vamma- tai sairausryhmästä. Suomalaisien vastaukset poikkesivat joiltain osin tutkimuksen keskiarvosta. Vain 8% potilaista oli diagnosoitu vastasyntyneenä kun vastaava luku koko tutkimuksen osalta oli 15%. Lääkärit olivat määränneet 93%

potilaista testattavaksi mutta ennen oikean diagnoosin löytymistä 32% potilaista diagnosoitiin väärin ja 71% heistä sai tästä johtuen vääränlaista hoitoa. Diagnoosi saatiin Suomessa 47% potilaista paikassa, joka oli heidän kotiseutunsa ulkopuolella. Luku oli Suomen kohdalla korkeampi kuin millään muulla tutkimukseen osallistuneella maalla. Suomalaiset olivat tutkimuksen mukaan saaneet diagnoosin ilmaiseksi (26%) harvemmin kuin koko tutkimusalueella keskimäärin (54%).

Vastanneista suomalaisista 91% koki psykologisen tuen tärkeäksi diagnosoitilanteessa mutta vain 70% oli saanut tällaista tukea. Viiveellisen diagnosoinnin katsottiin aiheuttaneen haittavaikutuksia 57% tutkituista perheistä.

Sosiaali- ja terveyspalvelujen saatavuus Suomessa

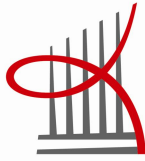
Tutkimusosiossa analysoitiin 146 suomalaisperheen vastaukset. Kuten muuallakin Euroopassa meilläkin potilaat tarvitsivat keskimäärin 9,3 erilaisista sairauteensa tai vammaansa liittyvää terveyspalvelua. Kahdeksan tärkeimmän terveyspalvelun saavutettavuus oli helppoa 63% tapauksessa, vaikeaa 17% ja mahdotonta 20% vastanneista. Kuitenkin kun palvelut saa-

vutettiin, niihin oltiin pääosin tyytyväisiä (90%). Suomalaiset vastaajat olivat kokeneet vähemmän terveydenhuollon henkilökunnan heille osoittamaa syrjintää (14%) kuin tutkimuksessa keskimäärin (18%). Suomalaisista potilaista 23% oli joutunut muuttamaan sairautensa vuoksi.

Yksi askel eteenpäin

EurordisCare-kyselyt ja tutkimustulokset ovat nostaneet esiin tärkeitä seikkoja, jotka koskettavat varsinkin harvinaisten ihmisten elämää ja jotka on aiemmin sivuutettu vähäpätöisinä. Paljon keskustelua ja mielipiteitä on herättänyt varsinkin diagnoosin tietämisen tarpeellisuus tapauksissa, joissa parannuskeinoa sairautteen ei ole. Tämä kirja ja useat potilaiden lausunnot kuitenkin osoittavat, että tietämättömyys omasta diagnosoistaan voi olla henkisesti turhauttavaa ja rasittavaa sekä lisäksi saattaa johtaa sopimattomiin hoitoihin ja muihin vakaviin seurauksiin. Keskustelu jatkuu mutta on liene varmaa, että tiedon ja kokemusten keräämistä ja dokumentointia tulee jatkaa, jotta jatkossa harvinaisia koskevat päätökset ja linjaukset pohjautuvat oikeaan tietoon.

Koko kirja luettavissa ja ladattavissa ilmaiseksi (englanniksi) osoitteessa: www.eurordis.org Saatavilla myös vain Suomea koskeva osio.



Keskustelunaiheita / näkökulmia keskusteluun
Agu-perheet pääsiäisenä 2010 / 28.01.10. MK

- Ø miten kuvailisitte tunteitanne ja ajatuksianne, kun teille kerrottiin lapsenne sairaudesta?
- Ø mistä asioista hoitajat / työntekijät ovat olleet kiinnostuneita lapsessanne?
- Ø ovatko työntekijät olleet kiinnostuneita pärjäämisestänne ja kotona selviytymisestänne?
- Ø ovatko työntekijät kyselleet niksejanne arkipäivän asioissa toimimisessa? onko niitä käytetty tai otettu huomioon jatkossa?
- Ø onko teiltä kysytty mielipiteitä asioista ennen / jälkeen päätöksenteon?
- Ø kuinka lapsenne päivähoito- ja koulusijoitusasiat ovat järjestyneet?
- Ø millaiset asiat auttavat teitä rohkaistumaan ja tuomaan esiin mielipiteenne?
- Ø millaiset asiat estävät teitä ottamasta osaa lapsenne palvelujen suunnitteluun?
- Ø millaista on mielestäsi hyvän hoitajan / työntekijän vuorovaikutus?
- Ø millaisista asioista huomaatte, että teitä on kuunneltu?
- Ø millaisista asioista huomaatte, että teidän osaamistanne arvostetaan?
- Ø millaiset terveiset haluaisit lähettää terveydenhuoltoalan ammattilaisille?



**SOPIMUS OPINNÄYTETYÖSTÄ /
KEHITTÄMISTEHTÄVÄSTÄ /
OPINNÄYTETYÖN/KEHITTÄMIS-
TEHTÄVÄN HANKKEISTAMISESTA**

Opinnäytetyön/kehittämistehtävän tekijä/tekijät

Nimi Kauppinen Marja	Winhatunnus p055xxxx
Osoite/puhelinnumero/sähköposti marja.kauppinen@piramk.fi	
Nimi -	Winhatunnus
Osoite/puhelinnumero/sähköposti	

PIRAMKin toimipiste Kuntokatu
Koulutusohjelma Hoitotyö
Suuntautumisvaihtoehto Hoitotyö
Ryhmä K07saho8

Opinnäytetyön/kehittämistehtävän aihe/nimi (tai työnimi)

Harvinainen - erilainen - samanlainen: Harvinaisten hoidossa harvinaisen hyvään hoitoon

Opinnäytetyön/kehittämistehtävän tarkoitus ja tavoite

Työn tarkoitus on kuvata harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempien asian-tuntijuuden kuulemista ja huomioon ottamista terveydenhuollon päätöksenteossa, esimerkikohderyhmänä AGU- lasten perheitä.

Työn tavoitteena on tuottaa kokemuspalauteen avulla tietoa, jolla on mahdollista kehittää sairaanhoitajan työskentelyotetta harvinaisten perheiden kanssa tehtävässä työssä.

Yhteistyökumppani/toimeksiantaja

Organisaatio/ymitys ym. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry	
Työelämän edustajan nimi Suunnittelija Lea Vaitti	
Osoite Pinninkatu 51, 33100 Tampere	
Puhelin 0207 718 200 / vaihde	Sähköposti lea.vaitti@kvtf.fi

Opinnäytetyön/kehittämistehtävän ohjaaja/ohjaajat

Nimi Leena Minkinen	
Osoite PIRAMK / Kuntokatu 4, 33520 Tampere	
Puhelin (03) 245 2111 vaihde	Sähköposti leena.minkinen@piramk.fi

Opinnäytetyön/kehittämistehtävän aikataulu

Opinnäytetyön/kehittämistehtävän toteutusaikataulu

vuoden 2010 aikana: pääsiäisen perheviikonloppuun osallistuminen ja sen jälkeen kirjoittaminen
Opinnäytetyön/kehittämistehtävän arvioitu valmistumisaika marraskuu 2010

Opinnäytetyön/kehittämistehtävän hankkeistamistapa

Palkkio opinnäytetyön/kehittämistehtävän tekemisestä ei palkkiota
Muita kustannuksia / kustannuksista vastaaminen opiskelija vastaa kustannuksista
Työelämän edustajan työpanos ohjauksessa koordinointi
Opinnäytetyön/kehittämistehtävän tulosten hyödyntäminen Järjestön harvinaistyössä sekä AGU-yhdistyksessä
Opinnäytetyön/kehittämistehtävän arviointiin osallistuminen (muut henkilöt kuin varsinaiset ohjaajat) ei muita henkilöitä
Tekijänoikeuksista sopiminen Kirjoittajalla on tekijänoikeudet omaan työhönsä ja yhteistyökumppaneilla on käyttöoikeus valmiiseen työhön. Tekijänoikeus ja muut immateriaalioikeudet luovutetaan toimeksiantajalle. Rajoitetut tekijänoikeudet luovutetaan toimeksiantajalle ja niistä sovitaan erillisellä sopimuksella.
Tutkimusluvan antaminen toimipaikkaan Kyllä

Opinnäytetyön/kehittämistehtävän tekemisessä noudatetaan Pirkanmaan ammattikorkeakoulussa opinnäytetyön/kehittämistehtävän tekemisestä annettuja ohjeita. Opinnäytetyön/kehittämistehtävän raportti tarkistutetaan työelämän edustajalla ennen sen ottamista korkeakoulun sisäiseen käyttöön.

Sitoudumme noudattamaan edellä mainittuja sopimusehtoja. Pakottavista syistä aiheutuvista muutoksista tiedotetaan välittömästi muita sopijaosapuolia. Tämä sopimus on tehty kolmena kapaleena, yksi kullekin osapuolelle.

Allekirjoitukset

Päiväys

Opiskelijan allekirjoitus

Toimeksiantajan edustajan allekirjoitus

Opinnäytetyön/kehittämistehtävän ohjaajan allekirjoitus

Lomakkeen tiedot tallennetaan Pirkanmaan ammattikorkeakoulun opetushallintojärjestelmään. Tietojen tarkistamisesta voi tehdä pyynnön sähköpostin piramk@piramk.fi.

4.12.2008 SM/kk



Tampereella 28.1.2010

Arvoisat vanhemmat!

Yhdistyksenne järjestää tulevana pääsiäisenä AGU-perhetapahtuman. Harvinaisen lapsen vanhemmat ja sisarukset tarvitsevat monenlaista apua ja tukea, tietoa ja ohjausta, jotka vaihtelevat harvinaisen lapsen sairaustilanteen ja elämänvaiheen mukaan. Harvinainen sairaus on asiantuntemusta vaativaa, jolloin perhe on tullut asiantuntijaksi, kukin omassa tilanteessaan.

Olen sairaanhoitajaopiskelija Tampereen ammattikorkeakoulusta (TAMK, entinen PIRAMK) Tampereelta, jossa suoritan tutkintoani aikuiskoulutuksen puolella. AMK-opintoihini sisältyy opinnäytetyö. Oman mielenkiintoni ja kiinnostukseni pohjalta olin yhteydessä opinnäytetyöstäni Kehitysvammaisten Tukiliittoon harvinaisten työntekijään ja suureksi ilokseni sain myönteisen vastaanoton asialleni.

Otetaanko / pääseekö perhe aidosti mukaan lapsen palvelujen suunnitteluun sekä päättämään asioista? Kuuluuko perheen ääni ja asiantuntijuus terveydenhuollon palveluissa? Aikaisemman harvinaistyön työkokemukseni kautta tiedän, että perheiden äänen esille tuominen voisi tuoda näkyville sellaisia tärkeitä asioita, joita me ammattilaiset terveydenhuollon yksiköissä emme muutoin tule huomanneeksi.

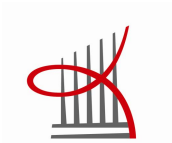
Olen mukana osallistumassa AGU-yhdistyksen perhetapaamiseen pääsiäisenä lauantain ja sunnuntain. Osallistuminen omien kokemustenne jakamiseen ja siten opinnäytetyömateriaalin tuottamiseen on täysin vapaaehtoista. Henkilöllisyyttenne ei tule julki missään opinnäytetyön tutkimuksen vaiheessa eikä sen jälkeen. Toimitan AGU-yhdistykselle oman niteen opinnäytetyöstäni sen valmistuttua loppuvuodesta 2010.

Osallistumisenne kokemuspalauteen tuottamiseen olisi tärkeää, sillä sen avulla autatte saamaan harvinaisten ääntä ja harvinaisten tarpeita esiin terveydenhuoltoalan työntekijöiden keskuudessa ja sitä kautta antamaan ymmärrystä terveydenhuollon toimijoille ja harvinaisten hyvään hoitoon.

Kehitysvammaisten Tukiliitossa yhteyshenkilönäni on harvinaisten suunnittelija Lea Vaitti ja AGU-yhdistyksessä kontaktihenkilöni on pj Pirjo Hartikainen. TAMK:ssa opinnäytetyöni ohjaajana toimii lehtori Leena Minkkinen, puh. 050 568 5361.

Lämpimin yhteistyöterveisin,

Marja Kauppinen, sairaanhoitaja (AMK) opiskelija TAMK
marja.kauppinen@piramk.fi kurssi K07saho8



Kokemuspalautekyselyt
Agu-perheet pääsiäisenä 2010 / 28.01.10 MK

- Ø Kun kuulin lapseni sairaudesta, minua _____
- Ø Perheemme tilanteen huomiointi tuntuu _____
- Ø Hoitajat ovat olleet kiinnostuneita lapsemme _____
- Ø Työntekijöitä kiinnostaa perheemme _____
- Ø Kotona selviytyminen on _____
- Ø Haasteellisen lapsen kanssa jaksaminen on _____
- Ø Niksien kertominen eteenpäin on mielestäni _____
- Ø Lapsen palvelujen suunnittelussa _____
- Ø Kun kerron mielipiteeni lapsen asioissa, _____
- Ø Lapseni palvelujen saamisesta päättää _____
- Ø Tuon ajatukseni lapseni asioissa esiin, jos _____
- Ø Silloin kun meitä ei kuunnella, _____
- Ø Hyvä työntekijä _____
- Ø Ikävä työntekijä _____
- Ø Perheemme ääni kuuluu _____
- Ø Perheemme asiantuntemus otetaan huomioon _____
- Ø Meitä arvostetaan _____
- Ø Harvinainen lapsi on _____



TAMPEREEN AMMATTIKORKEAKOULU
Tampere University of Applied Sciences

SUOSTUMUS OPINNÄYTETYÖHÖN OSALLISTUMISESTA

Opinnäytetyö:
HARVINAINEN – ERILAINEN – SAMANLAINEN

Harvinaisten hoidossa harvinaisen hyvään hoitoon

Ymmärrän, että opinnäytetyöhön osallistuminen on vapaaehtoista. Tiedän, että minulla on oikeus kieltäytyä tai keskeyttää osallistumiseni milloin tahansa ja syytä ilmoittamatta.

Minulle on kerrottu, että tiedot opinnäytetyötä varten käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä. Haastattelu nauhoitetaan ja nauhoite hävitetään asianmukaisesti opinnäytetyön valmistuttua.

_____lla _____2010

Suostun osallistujaksi:

Suostumuksen vastaanottaja:

osallistujan allekirjoitus

opinnäytetyön tekijän allekirjoitus

nimenselvennys

nimenselvennys



Tampereella 28.1.2010

Tekstiehdotus AGU-perheiden kurssikirjeen ohjelmaan

(AGU-perheiden viikonlopputapaaminen pääsiäisenä 2.-4.4.2010).

Kurssikirjeen oheen on laadittu myös erillinen saatekirje.

*Keskustelutuokio yhdessä msh, proj.siht., sh-opisk. Marja Kauppisen kanssa:
Harvinaisten lasten vanhempien kokemuksia vanhempien asiantuntijuuden
kuulemisesta ja huomioon ottamisesta terveydenhuollon päätöksenteossa.
Millainen on harvinaisen lapsen perheen ääni?"

Yksilöhaastattelun / perhehaastattelun pituus on 20 min – 30 min. Haastatteluun
toivotaan 3-5 perheen vanhempaa / vanhempia.

Jos viikonlopputapaamisessa toteutetaan ryhmäkeskustelutilaisuus, sen suosi-
teltu pituus on 1,5 h.

Lapsuus ja taantuvat taidot- seminaari lapsuusiän kehitysvammaoireyhtymistä

8.15	Ilmoittautuminen ja kahvi
9.00	Seminaaripäivän avaus
9.15	Lapsuusiän etenevät kehitysvammaoireyhtymät LL lastentautilien erik.lääkäri Marja-Leena Hassinen
10.45	Perheen ja lapsen tukeminen psykologi Virpi Kangasmäki, Pirkanmaan shp:n kehitysvammapoliklinikka, Tampere
12.00	Lounas
13.00	Yhteiskunnan tuki lakimies Minna Kaipinen, KVTL
14.00	Kahvi
14.45	Paneelikeskustelu: Arki ja lapsuusiän taantuvat taidot Paneelissa sekä perheiden että ammattilaisten edustajia
16.15	Loppukeskustelu ja seminaarin päättäminen

Osallistumismaksu

75€ ammattilaisilta (opiskelijat 50€) ja 100€ perheiltä (2 aikuis-
ta), joka sisältää koulutuksen, luentomateriaalin, lounaan sekä
aamu- ja iltapäiväkahvit.

Tiedustelut: suunnittelija Pia Mölsä, Kehitysvammaisten Tukiliitto
ry, 0207718328 tai pia.molsa@kvli.fi

Tervetuloa!

LAPSUUS JA TAANTUVAT TAIDOT-

SEMINAARI ETENEVISTÄ KEHITYSVAMMAOIREYHTYMISTÄ

- KOULUTUSPÄIVÄ AMMATTIHENKILÖILLE JA PERHEILLE

11.9.2009, Juvenes kokouskeskus,
Åkerlundinkatu 1, 3 krs, Tampere

Rinne koti-Säätiön Lasten kuntoutuskoti ja Kehitysvammaisten
Tukiliitto ry järjestää yhteistyössä seminaaripäivän, joka on tar-
koitettu sosiaali-, terveys-, kasvatus- ja kuntoutusalan ammatti-
laisille ja perheille sekä kaikille muille aiheesta kiinnostuneille.

Tiedustelut

Koulutussuunnittelija Kristina Franck
09-8551460, 040 5422 339, kristina.franck@rinnekoti.fi
www.rinnekoti.fi



Lasten kuntoutuskoti



LAUANTAI 3.4.2010		OHJELMA	
KLO			
8.00	Aamiainen	ravintola	
9.00	Liikuntaa	liikuntahalli	
10.15	Kehitysvammaisuus - elämää AGU -taudin kanssa	auditorio	Marja-Leena Hassinen
12.00	Ruokailu	ravintola	
13.00	Kehitysvammaisuus - elämää AGU -taudin kanssa	auditorio	Marja-Leena Hassinen
13.00	Erilainen, samanlainen sisarus	ryhmätyötila	psykologi Riitta Moren
14.30	kahvi/mehu	ravintola	
15.00	Ajatuksia kehitysvammaisuudesta harvinaisen-erilainen-samanlainen	ryhmätyötila	psykologi Riitta Moren
15.00	opinnäytetyön esittely	Auditorio	sairaanhoitaja Marja Kauppinen
16.00	Ryhmätoivia	ryhmätyötilat	
17.00	Ehtoopalvelu	kappeli	Krysostomos-kvartetti mukana
18.00	Ruokailu	ravintola	
18.30	Sauna		
19.30	Illanvietto / Iltapala	klubitila - päärakennus, alakerta	
SUNNUNTAI 4.4.2010		OHJELMA	
KLO			
8.00	Aamiainen	ravintola	
9.00	Ulkoilua / liikuntaa	pihapiri / liikuntasali	sään mukaan
9.00	Haastatteluja	luentosalin 1	msh Marja Kauppinen
10.00	Yhteenveto, loppukysymykset	auditorio	P Hartikainen
11.15	Suu on osa ihmistä	auditorio	suuhygienisti Eija Tikander
12.30	Lounas	ravintola	
	Kotiinlähtö, TURVALLISTA KOTIMATKAA		

Jälkikasvulle on oma ohjelma. Ohjaajat jakavat heidän iän, ikätason ja kiinnostuksen mukaan ohjelmiin. Sali 5 (C-talo) sekä palloiluhalli ovat koko ajan heidän käytössään. Ottakaa mukaan mieleisiä DVD videoita, kirjoja ja jumppasalivaatetusta. Jos teiltä löytyy sähkömailoja & palloja, ottakaa niitäkin. Osa ohjelmasta (esim ulkoilu) tehdään perheen kera yhdessä. Askartelu, pelailu jne iän mukaan. Myös me aikuiset liikomme sekä sisä- että ulkotiloissa!